خاص

علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۳ - بهار ۹۷ - ۲۰۰۰۰ تومان

دکتر باقر لاریجانی:

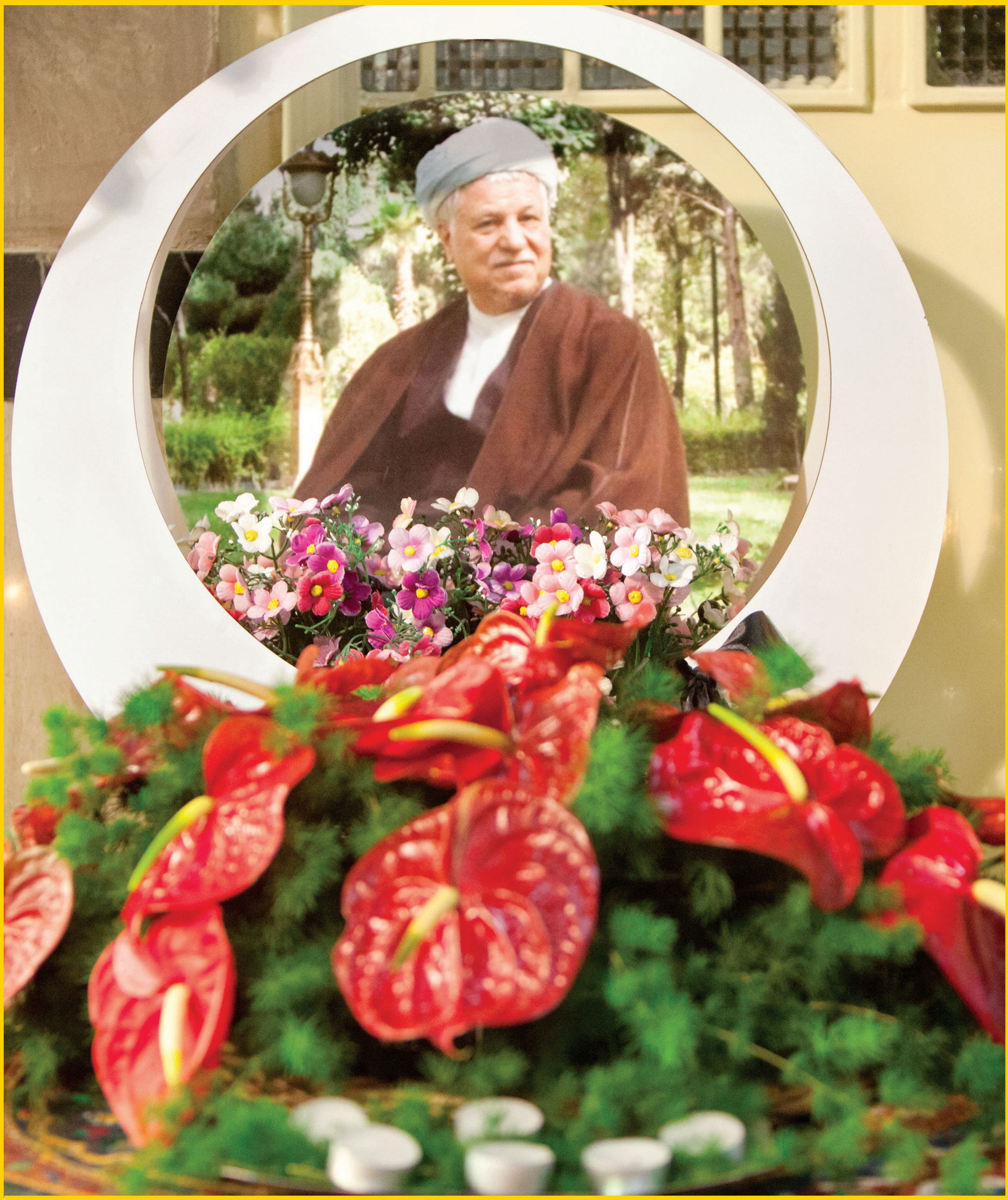
امیدواریم بنیاد یاد آیت‌الله هاشمی را همواره زنده نگه دارد

گزارشی از مرکز پزشکی خاص شرق:

این‌جا مرکز همدلی با بیماران است

تالاسمی‌ها را دریابید

بزرگانی که سرطان را شکست دادند



بنیاد بیماری‌های خاص ۲۲ ساله شد

میراث ماندگار مردی بزرگ

خانه مهندسی مکانیک

نمایندە انحصاری تهویه مطبوع شرکتهای:

EURAPO

فن کویل

GEOCLIMA

چیلر

climatech
a breath of tomorrow

هواساز

4MEC.ir

تلفن : ۲۲۶۷ ۱۰ ۵۳
۲۲۶۸۹۳ ۵۷

T.P Co.

شرکت تسکین پرس خاورمیانه

شیشه سربی ساخت آمریکا
(۲/۱ mmPb)

شیلدهای معادل سرب
None Lead

دیتکتورهای کالیبراسیون
Calibrate Sensors

SHIELDING INTERNATIONAL

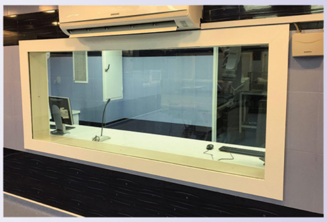
J.D HONIGBERG INTERNATIONAL, INC.

FLUKE

RaySafe™

بیمارستان مغز و اعصاب ایران

نصب نخستین شیشه سربی سایز ۱۰۰x۲۵۰
در انژیوگرافی بیمارستان پارس



پروژه بیمارستان قوه قضاییه

بنیاد امور بیماری های خاص
بیمارستان خاص شرق

آدرس : خیابان دکتر فاطمی ، پلاک ۱۶۵ (برج ساعت) واحد ۷۳
تلفن: ۲۲۱ ۹٤٤ ۸۸ (۰۲۱) تلفکس: ۲۲۶ ۹۳۱ ۸۸ (۰۲۱)
www.taskin-pers.com trade@taskin-pers.com
Telegram: @taskinpers

بسم الله الرحمن الرحیم

در این شماره می‌خوانید:

بخش اول

سرمقاله ۵
سخنان آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در بیستمین سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص ۶
گزارشی از بیست و دومین سالگرد تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص ۸
حضور ریاست بنیاد در همایش خیرین روستا ۱۱
گزارشی از مرکز پزشکی خاص شرق ۱۳
یادداشت تفاهم‌نامه‌ای برای تجهیز مرکز بیماران خاص در شهرستان دزفول ۱۸
گزارش وضعیت بیماران خاص استان بوشهر ۱۹
افتتاح بخش دیالیز در بیمارستان توحید جم ۲۳
آموزش متروپی برای اماس ۲۴
گزارش مراسم افطاری بنیاد ۲۵

سلامت

داروها، فعلا، گران نشده‌اند ۲۸
مشکلات متعدد خانواده‌های دارای فرزند اتیستیک ۲۹
تالاسمی‌ها را دریابید ۳۲
چک آپ‌های لازم برای بیماران پروانه‌ای چیست؟ ۳۵
اختلالات روانی در بیماران اماس چیست؟ ۳۷
خطرات قلبی-عروقی و عصب در کمین بیماران کلیوی و دیالیزی ۳۹
چالش‌های درمان سرطان پستان در ایران ۴۱
اتوبوس اطلاع‌رسانی و آموزش به راه افتاده است ۴۳
مشکلات روان‌شناسی مبتلایان به هموفیلی ۴۵

فرهنگ، ورزش و اجتماعی

دکتر محمدرضا صیرفی، روان‌شناس سلامت، عضو هیئت‌علمی دانشگاه آزاد کرج ۴۸
متن سخنرانی دکتر فرح لطفی، فوق دکترای سایکوسوماتیک (روان تنی) ۵۱
متن سخنرانی دکتر امین رفیعی پور، متخصص روانشناسی سلامت ۵۳
یاوران سبز بنیاد بیماری‌های خاص ۵۵
عمده فعالیت‌های فدراسیون ورزش بیماران خاص ۵۶
برگزاری کلاس امید در مرکز خاص شرق ۵۸
نیاز به تعامل بیشتر انجمن اماس و بنیاد امور بیماری‌های خاص ۶۰
گفتگو با زینب تبریزی کارگردان فیلم «تمام چیزهایی که جایشان خالیست» ۶۲
استقبال از غرفه بنیاد در نمایشگاه کتاب ۶۴
قابل توجه جوانان عازم خدمت مقدس سربازی ۶۵

بین الملل

معرفی فدراسیون جهانی هموفیلی (WFH) ۶۷
بزرگانی که سرطان را شکست دادند ۶۸
داستان تاثیرگذار یک مبتلا به تالاسمی ۷۰
به مناسبت روز جهانی اماس ۷۳

بنیاد امور بیماریهای خاص

نشریه علمی | فرهنگی | اجتماعی

شماره ۶۳ - بهار ۱۳۹۷

- **صاحب امتیاز:** بنیاد امور بیماری‌های خاص
- **مدیر مسئول:** دکتر فاطمه هاشمی
- **سردبیر:** دکتر باقر لاریجانی

- **هیات علمی :**

دکتر حسن ابوالقاسمی، دکتر ناصر پارسا، دکتر احمدرضا جمشیدی، دکتر سیدهاشم جنتپور، دکتر سیدمحسن خوش‌نیت، دکتر رمضانعلی شریفیان، دکتر سیدمحمود طباطبایی، دکتر سیدمؤید علویان، دکتر ایرج فاضل، دکتر محمد فرهادی لنگرودی، دکتر اردشیر قوام‌زاده، دکتر باقر لاریجانی، دکتررضا ملک‌زاده، دکتر محمد جواد کیان، دکترعلی اکبر ولایتی.

- **دبیر تحریریه:** دکتر امیر صدری
- **اعضای تحریریه:** فرزانه همتی، مریم خاکپور، شعیب شاه‌زمانی، فرزانه متین، سولماز ثابت قدم

- **مدیران هنری:** میثم گلعلی‌زاده، سمیرا هژبری
- **صفحه‌آرایی:** رضوان البرزی
- **عکس:** خاطره کبیری
- **لیتوگرافی، چاپ و صحافی:** شرکت آریاشیک تجارت قشم

پست الکترونیک

cffsdorg@ gmail.com

نشانی نشریه: تهران، بزرگراه صدر(غرب به شرق)، خروجی بلوار کاوه (شمال)، خیابان بهار جنوبی، نبش کوچه سعید شرقی، پلاک ۲

شماره حساب: ۰۱۱۰۱۰۳۴۳۴۰۰۰ بانک ملی

صندوق پستی: ۴۸۸۳ / ۱۹۳۹۵

سامانه پیام کوتاه: ۱۰۰۰۱۰۰۰۷۵

تلفن: ۲۲۷۸۳۴۶۵ دورنگار: ۲۲۷۶۵۴۲۳

سرمقاله

عملکرد درخشان دو دهه‌ای بنیاد، نشانگر توانایی‌های فراوان این نهاد است

خاصیت‌پرنده پرواز است

ایـران در حـال تجربـه روزهـای سـختی اسـت، ایجـاد محدودیت‌هـا و تحریم‌هـای جدیـد و مشـکلات اقتصـادی داخلـی روزهـای سـختی را پیـش روی آحـاد مـرد ایـران قـرار داده اسـت. طبیعـی اسـت کـه در چنیـن شـرایطی وضعیـت بیمـاران نیازمنـد درمـان و دارو و تجهیـزات پزشـکی بحرانی‌تـر اسـت و نیازمنـد توجهـی ویـژه ...

چنیـن شـرایطی ناخـودآگاه ذهـن را معطـوف بیـش از دو دهـه قبـل می‌کنـد، زمانـی کـه بسـیاری از بیمـاران بـا بیماری‌هـای مختلـف نیازمنـد دریافـت دارو و درمـان فاقـد نهـادی پشـتیبان بودنـد و در هزارتوهـای دریافـت دارو و حمایت‌هـای بیمـه‌ای و غیربیمـه‌ای و تسـهیلات فرسـوده می‌شـدند و جـدا از رنـج بیمـاری ده‌هـا رنـج دیگـر هـم داشـتند. در چنیـن وضعیتـی بـود کـه دلسـوزی و دوراندیشـی زنـان و مردانـی پـاک‌دل و همـت بـالا و عـزم اسـتوار رئیـس جهـوری مصمـم و مصلحت‌نگـر دسـت بـه دسـت هـم دادنـد تـا بنیـادی شـکل بگیـرد کـه پنـاه و حامـی و پشـتیبان بیمـاران بیماری‌هـای خـاص اسـت و در ایـن سـال‌ها منشـا خدمـات خیرخواهانـه و خداپسـندانه بسـیار بـوده اسـت.

همانگونـه کـه در سـخنان آیـت‌الله هاشـمی رفسـنجانی به کـرات مورد اشـاره قـرار گرفتـه، بنیـاد امـور بیماری‌هـای خـاص از بـدو تشـکیل مـورد نامهربانـی و ناملایمتی‌هـا و انتقـادات بسـیار قـرار داشـت و کـم نبودنـد سیاسـتمداران و سیاسـت‌ورزانی کـه کوشـیدند بـال پـرواز ایـن پرنـده محبـوب قلب‌هـا را ببرنـد، امـا خاصیـت پرنـده پـرواز اسـت و هیـچ محدودیـت و عنادی نتوانسـت مانـع پـرواز شـود و حـالا پـس از بیسـت و دو سـال بنیـاد امـوری بیماری‌هـای خـاص بـا سـابقه و تاریخچـه‌ای سرشـار از خدمت‌رسـانی و خیرخواهـی از نهادهـای الگـو در سـطح ملـی و بین‌المللـی اسـت.

بنیـاد امـور بیماری‌هـای خـاص بـه واسـطه حضـور موثـر و عملکـرد مناسـب خـود در ایـن دو دهـه نشـان داده اسـت کـه تـوان و قـدرت مسـئولیت هـای بیشـتر و مشـارکت‌های گسـترده‌تر را دارا اسـت و مسـئولان کلان کشـور می‌تواننـد در ایـن شـرایط سـخت بخشـی از مسـئولیت‌ها را بـه ایـن نهـاد بسـپارند و شـاهد و ناظـر عملکـرد درخشـان آن باشـند.

بیمـاران نبایـد جـز رنـج بیمـاری مشـکل دیگـری داشـته باشـند و ایـن کلا عصـاره عملکـردی بنیـاد امـور بیماری‌هـای خـاص در دو دهـه اخیـر اسـت. از ایـن جـا بـه بعـد هـم تـک تـک همـکاران ایـن نهـاد بـر تلاش‌هـای خـود خواهنـد افـزود تـا شـاید گـره‌ای بـاز کننـد از دردهـای هم‌وطنـی، در ایـن راه یاورشـان باشـیم و همراهشـان نـه مانـع و سـدی پیـش روی‌شـان

امیر صدری

سخنان آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در بیستمین سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص

خیلی خوش‌آمدید همگی، دعا می‌کنیم برای توفیقات بیشتر برای خیرین و دلسوزان جامعه.
آنچه آقای دکتر لاریجانی توضیح دادند. مجموعه‌ای بود که هر انسان منصفی را قانع می‌کند به اینکه تلاش چشم‌گیری در بنیاد شده است. خداوند توفیق داده و افراد خیر تشویق کردند و جامعه ما از یک‌نهاد دلسوزانه این‌گونه برخوردار است.
بله این نهاد بیست سال عمر دارد. در سال ۷۵ به خاطر مراجعات زیادی که من رئیس‌جمهور بودم و خیلی گرفتارها هم در جانبازهای جنگ و خانواده‌هایشان بود، از من توقع بیشتری داشتند. مراجعات فراوانی که شد من احساس کردم یک سازمان نیرومند مؤثر برای امراض خاص ضروری است و جایش خالی است. ما بیمارستان، پزشک، دارو، داروسازی کم نداشتیم وضع نسبتاً خوب بود و همچنان خوب هست و هرسال هم رو به بهبود است؛ اما جای چنین سازمانی واقعاً خالی بود. گروهی از بهترین دوستان پزشک ما جمع شدند و هیئت‌امنایی تشکیل دادند و این بنیاد تأسیس شد.
خب بحث‌های دیگری شد که من در جریانش قرار گرفتم و احساس کردم باید در دولت موردبحث قرار بگیرد. یک مسئله جدی در جامعه ما نیاز به کار بیشتر دارد، آن‌هم این است که حالت ترحم، رحمت، دوستی و احساس درد دیگران که اسلام روی این موارد خیلی تأکید دارد (باید موردتوجه قرار بگیرد). قرآن انسان‌ها را با این می‌سنجد که چه مقدار درد دیگران را می‌فهمند و چه مقدار برای درد دیگران عکس‌العملی دهند. این مسئله من را هم خیلی تکان داد. بحث که شروع شد مثلاً فرض کنید می‌خواستیم هدیه ایثار بدهیم، یک اعتراضاتی بود. دیدیم یک نظریه‌ای وجود دارد و آن این بود که برای بعضی بیماران پرهزینه مصلحت نیست برایشان هزینه کنیم و باید بگذاریم که بمیرند. خب نمی‌شود این‌همه هزینه کرد برای این‌همه مریض، یک کشور چقدر مگر می‌تواند کار بکند؟«بحث بسیار سختی بود با این طرز تفکر. وقتی می‌خواستیم برای کسانی که کلیه‌شان را می‌فروشند وزندگی‌شان را با فروش کلیه اداره می‌کنند یک هدیه‌ای بدهیم خب این کمترین کاری بود که

می‌شـد بـرای این‌هـا بکنیـم کـه این‌قدر مسـتأصل هسـتند یـا خیلـی رحیم‌انـد. اگر مسـتأصل باشـند کـه اصـل وظیفه ما ایـن اسـت کـه نگذاریـم مـردم مسـتأصل باشـند. اگـر این‌قـدر رحیـم هسـتند هـم درسـت نیسـت کـه مـا بی‌تفـاوت از کنـار این‌هـا بگذریـم. خـب کلیـه یکـی از اجـزا مهـم بـدن انسـان‌هاسـت ولـی فـرد آن را می‌فروشـد و ظاهـراً هـم به خاطـر فقر این کار می‌شـود. دوسـتان خـوب مـا بعضی‌ها مخالفـت می‌کردنـد و می‌گفتنـد نـه مـا بـا ایـن کار مخالفیم بگذاریم مردم خودشـان ایـن کار را انجـام دهنـد، نـه اینکـه مـا بـا پـول تشـویق کنیـم. خـب این‌یـک تفکر مادی اسـت کـه بخواهیـم این‌جوری بحث کنیـم. خـب مـردم را کـه ما می‌دانسـتیم کـه اکثـراً مسـتأصل‌اند کـه کلیـه خـود را می‌فروشـند. کـم هسـتند کسـانی کـه بـه خاطر انسـانیت کلیـه خودشـان را بدهنـد. بلـه پـول می‌دهنـد، خانـه می‌دهنـد، زندگـی می‌دهنـد، خدمـت می‌کننـد امـا کسـی که کلیـه بدهد زیاد نیسـت. مبلغی کـه آن زمـان گذاشـتیم در زمـان خودش مبلـغ خوبی بـود. از آن سـال تابه‌حال زیاد نشـده و همـان مقـدار مانـده. خـب ارزش آن مبلغـی کـه مـا می‌دهیـم الآن خیلـی کـم اسـت و در مقابـل کلیـه هدیـه ایثـار ارزشـش را ازدسـت‌داده یـا لااقـل خیلـی کـم شـده. حقـش بود هرسـالی به‌تناسـب تـورم ایـن هدیـه ایثـار را اضافـه کننـد ما هم‌سـال آخـر دولتمان بـود، نمی‌توانسـتیم تصمیمـات بعـدی را بگیریـم و همین‌طور مانـد. مـن فکـر می‌کنـم ایـن حالتـی کـه خداونـد از مـا خواسـته، اصـلاً وجـود افراد گرفتـار و مصیبـت‌زده در جامعـه می‌تواند تبدیـل به یک عامل سـازنده شـود. جامعه بشـریت را بـه ایـن فکـر بینـدازد که شـاید فـردا خـودش، بچه‌هایـش یـا افـراد دیگـر ممکـن اسـت بـه ایـن حالـت دربیایـد. از آن‌طرف راهـی باز اسـت برای رسـیدن به خداونـد و تقـرب بـه درگاه الهـی.

ایـن خیلـی مهـم اسـت، اگـر نیازمنـدی نباشـد انفاق خیلـی آسـان نیسـت ولـی وقتی نیازمند هسـت انسـان انفاق می‌کند ایـن انسـان را به درجه‌ای بـالا می‌برد. پیغمبر اکـرم گاهـی وقت‌ها بچه‌های بی‌سرپرسـت جنـگ را می‌گرفتنـد و خودشـان نگهداری می‌کردنـد. یـک بچه یتیم داشـتند که این

بچـه فوت کرد. پیغمبر گریـه می‌کردند، در مسـجد هم کـه آمده بودند اشـک‌هایشـان می‌ریخـت، بعضی‌هـا گفتنـد خـب آقا بچه کـه کـم نیسـت یـک بچـه یتیـم دیگـر را بیاوریـد، پیامبر فرمودند: بچـه یتیم به این بداخلاقـی دیگر گیـرم نمی‌آیـد، این چون خیلـی بداخـلاق بـود و من صبـر می‌کردم بـرای بداخلاقـی‌اش خداونـد بـه من لطف می‌کـرد؛ یعنـی کار سـخت: افضل الأمل احمزهـا» بهتریـن کارهـا سـخت‌های آن اسـت. انسـان بـرود بـه میـدان کارهـای سـخت، کجـا درد جامعه اسـت؟ کجـا درد مـردم اسـت؟ کجـا مردم‌دارند می‌سـوزند؟ همیـن بحـث بچه‌هـای EB و اوتیسـم که آورده بودنـد اینجـا و مـا دیدیمشـان، دل انسـان آتش می‌گیـرد با دیدنشـان که یک بچـه‌ای به ایـن وضع اسـت. خانـواده، پدر، مـادر، زندگـی، هیچ‌چیـز باقـی نمی‌مانـد بـرای انسـان. خـب اینجـا خداونـد در رحمتـش به ما دسـتورهایی داده، مـا واقعاً درآیات قرآن، آیات انفـاق را که می‌خوانیم عجیـب اسـت کـه خداونـد چگونـه این‌ها را تنظیـم کـرد. مـن اواخـر سـوره بقـره را عـرض می‌کنـم ۷ یا ۸ آیـه راجع بـه انفاق هسـت آن‌هـا را بخوانید. الآن قرآن فارسـی کـم نیسـت، می‌توانیـد ببینیـد خـدا چقدر روی انفـاق اهمیـت قائل اسـت.

خداونـد کـه نعوذبـالله احتیاجـی بـه‌دروغ گفتـن نـدارد کـه دروغ بگویـد کـه بخواهد مـا را تحریـک کنـد. واقعیت این اسـت که خـود خدا قـرار داده کسـانی که اموالشـان را درراه خـدا خـرج می‌کننـد و بـه کسـی انفـاق می‌کننـد، منـت و آزاری هـم روان مـی دارنـد. فقـط بـه خاطـر خـدا الذیـن ینفقون اموالهم فی سـبیل الله» کسـانی که درراه خـدا برای جلـب رحمت خداوند انفاق می‌کننـد. کسـی هسـت کـه دانـه‌ی یـک گیاهـی را کـه آن موقـع گندم کاشـته، این دانه تبدیل‌شـده به ۷ خوشـه هر خوشـه‌ای هـم صـد تـا حبـه داخلـش اسـت. ببینیـد چنـد برابـر می‌شـود، این‌ها را ضـرب‌در هم کنیـد، ببینیـد چه عـددی درمی‌آیـد. یکی می‌شـود ۷ تـا،۷ تـا هـم می‌شـود ۷۰۰ تا و بعـد قـرآن می‌فرمایـد ولـی خداونـد هرچه بخواهـد بـه این هـم اضافـه می‌کنـد. خب انفـاق این اسـت.

گزارشی از بیست و دومین سالگرد تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص

مراسم بیست و دومین سالگرد تاسیس بنیاد امور بیماری های خاص در روز پنجشنبه مورخ ۱۳۹۷/۰۲/۲۰ در جماران با حضور خانم دکتر فاطمه هاشمی، دکتر لاریجانی، دکتر فاضل و دکتر نوبخت و بسیاری از چهره‌های مطرح سیاسی و فرهنگی و مدیران و مسئولان و اعضای فدراسیون ورزش بیماران خاص و پیوند اعضا برگزار شد. در این مراسم سخنرانان با اشاره به نقش بی‌بدیل آیت الله هاشمی رفسنجانی در شکل‌گیری بنیاد امور بیماری‌های خاص از خدمات این بنیاد قدردانی و عملکرد آن را افتخارآمیز ارزیابی کردند. گزیده‌ای از سخنان سه چهره مطرح حوزه پزشکی ایران در این مراسم را در زیر بخوانید

متن سخنرانی دکتر باقر لاریجانی
امیدواریم بنیاد یاد آیت‌الله هاشمی را همواره زنده نگه دارد

مجموعه بنیاد امور بیماری‌های خاص یکی از نهادهایی است که با تلاش‌های دلسوزانه مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی به بار نشسته است و توسط سرکار خانم دکتر فاطمه هاشمی ادامه پیداکرده است.

به یاد می‌آورم درگذشته پیشنهادهایی که برای کمک به بیماران خاص و پیشنهادهایی درزمینه پیوند کلیه در دولت مطرح می‌شد، مورد استقبال مسئولان بهداشت و درمان وقت قرار نمی‌گرفت اما مرحوم هاشمی رفسنجانی، بدون اینکه به‌صورت تخصصی در این امر ورود کند بادلی پُرشور حمایت می‌کرد. درواقع برداشت من این است که تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص، یکی از صدها اقدامی است که ایشان درراه اقتدار جمهوری اسلامی ایران انجام داد.

اگر بخواهیم مروری کوتاه بر فعالیت‌های بنیاد بیماری‌های خاص داشته باشیم، باید گفت وضعیت بیماری‌های غیر واگیر در کشور ما بسیار نامناسب است. اکثر مرگ‌ومیرها در کشور ما به علت بیماری‌های غیر واگیر است که هزینه‌های بسیار سرسام‌آوری دارد.

کشور ما نیز در منطقه‌ای قرار دارد که مرگ‌ومیر ناشی از این بیماری‌ها در آن زیاد است. چهره بیماری‌های غیر واگیر نیز همچنان در حال تغییر است که ازجمله بیماری دیابت، کلیوی و قلبی و عروقی است که روزبه‌روز در حال افزایش هستند .

ازجمله بیماری‌هایی که می‌تواند حمایت‌های بنیاد را در پی داشته باشد، سرطان‌ها و دیابت است که بنیاد سرمایه‌گذاری زیادی بر روی آن کرده

است و ما به‌عنوان بیماری‌های غیر واگیر به آن‌ها توجه می‌کنیم. اکنون در شرایطی هستیم که باید تلاش کنیم که در زمان‌های آتی سرچشمه این بیماری‌ها را خشک‌کنیم.
۳۰ درصد جمعیت مُسن در ایران، فشارخون دارند؛ ۴۰-۳۰ درصد جمعیت بالای ۳۰ سال دچار چاقی و افزایش وزن هستند؛ حدود ۵۰ درصد از افراد بالای ۵۰ سال یا بیماری قند دارند و یا در معرض ابتلا هستند.
معضل کم‌تحرکی هم در کشور ما جدی است و جا دارد برای پیشگیری از این بیماری‌ها بیش از گذشته کارکنیم. برخی بیماری‌ها نیازمند کنترل دائمی هستند. تصور کنید بچه‌ای که دیابتی می‌شود، روزی شش بار باید کنترل قند خون کند و حداقل سه بار تزریق انسولین کند و این شرایط سختی است.
۲۵ درصد از نارسایی‌های کلیه نیز به دلیل همین دیابت ایجاد می‌شود. درباره دیالیز صفاقی و همودیالیز می‌توان گفت بالغبر هزار میلیارد ریال هزینه‌ای است که غیر از مسائل بیمه و غیره بر اساس جمعیت برای آن‌ها هزینه می‌کنیم.
این امر توسط دولت‌ها خیلی سامان نمی‌یابد اگرچه جمهوری اسلامی ایران یکی از کشورهایی است که بیشترین کمک را برای بیماری‌هایی مانند کلیه انجام می‌دهد درحالی‌که کشورهایی هستند که از منظر اقتصادی وضعیتی شبیه ما دارند اما حمایت‌های این‌چنینی از بیماران خود نمی‌کنند. ما چند هزار بیمار دیالیزی تحت پوشش دولت داریم و امروز یکی از کشورهایی هستیم که به ازای جمعیت، بالاترین میزان پیوند راداریم؛ اما مجموعه کمک‌های دولتی نمی‌تواند مشکلات بیماران را حل کند. ما واقعاً نیازمند نهادهای خیریه هستیم. مسئله بیماران کلیوی تنها پیوند نیست، افرادی که همودیالیز می‌شوند، هفته‌ای سه بار و در هر نوبت چند ساعت باید تحت دیالیز قرار بگیرند و درنتیجه این افراد کارآمدی زیادی در زندگی و فعالیت‌های اجتماعی نخواهند داشت.
نهادهای خیریه در دنیا در این زمینه قدم‌های بزرگی برمی‌دارند، بنیاد امور بیماری‌های خاص نیز یکی از این نهادهاست که بسیار موفق عمل کرده است.
سال‌های طولانی است که بنیاد در حال فعالیت است. اردیبهشت سال ۷۵ اولین باری بود که هیئت‌امنای این بنیاد، فعالیت‌های خود را وسیع‌تر کرد و هدف این بود که در کنار همه فعالیت‌هایی که در کشور در حال انجام است اعم از فعالیت‌های آموزشی، پژوهشی و کمک به بیماران را بتواند ساماندهی کند.
بسیاری از موفقیت‌هایی که الآن می‌توانیم برای بیماران برشماریم، توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص موردحمایت قرارگرفته است.
برخی از این موفقیت‌ها هم توسط افراد خیر، انجمن‌ها و دولت انجام‌شده است. همچنین در بحث بیماران خاص، فرانشیز توسط دولت حمایت می‌شود و این پیشنهادی بود که برای اولین بار توسط بنیاد به دولت مطرح شد.
بحث پیوند اعضا با حمایت دکتر فاضل و فتوای امام (ره) شروع شد و این درحالی بود که فعالیت‌های قبل از انقلاب در این زمینه بسیار محدود بود، برای قانونی شدن این کار ما نیاز به مصوبه مجلس داشتیم، بار اول که این طرح به مجلس برده شد کاملاً رد شد.
بار دوم با فعالیت‌های وسیع بنیاد امور بیماری‌های خاص، توجیه نمایندگان مجلس، چاپ کتاب در این زمینه و برگزاری سمینارهای متعدد، اصل بحث پیوند در کشور ما سامان پیدا کرد. غیر از فعالیت‌های اجتماعی که بنیاد برای این بیماران انجام می‌دهد مانند برپایی فدراسیون‌های ورزشی، به‌طورکلی یک جریان حمایتی از بیماران خاص برای زندگی درمانی و اجتماعی آن‌ها به راه افتاد و ادامه پیدا کرد.
راه‌اندازی مراکز جامع برای حمایت از بیماران دیابتی توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص هم بسیار مهم است. حالا چند صد مطب برای آموزش بیماران دیابتی تأسیس‌شده است؛ ده‌ها بروشور آموزشی در سال توسط بنیاد به چاپ می‌رسد؛ برخی بیماری‌هایی که در تعریف کار بنیاد قرار نداشتند اما نیازمند حمایت بودند مانند اتیسم موردحمایت قرارگرفته‌اند و اقدامات بسیار خوبی انجام شده است برای مثال بنیاد امور بیماری‌های خاص تاکنون حدود سه هزار دستگاه دیالیز به واحدهای مختلف دیالیز اهداء کرده است؛ ۱۰ هزار تخت و سایر وسایل موردنیاز و کمک‌های موردی به بیماران برای انجام کارهای پاراکلینیکی شده است؛ هشت هزار وسایل موردنیاز به واحدهای درمانی استان‌ها توزیع‌شده است؛ همچنین تاکنون حدود ۲۵ میلیارد تومان کمک مددکاری به بیماران سرطانی، ۹ میلیارد تومان کمک به بیماران اماس، ۲ میلیارد تومان هم کمک به بیماران هموفیلی و تالاسمی و غیره شده است.
ما حدود ۸۰۰ مرکز داریم که به امور بیماران خاص توجه می‌کنند و این مراکز توسط بنیاد و دانشگاه‌ها گسترش‌یافته‌اند. مرکز سوده که توسط آیت‌الله هاشمی رفسنجانی در سال ۷۵ افتتاح شد در منطقه بسیار فقیرنشین تهران تأسیس‌شده است که به چندین هزار بیمار دیالیزی خدمات‌رسانی کرده است.
مرکز پزشکی شرق در منطقه محرومی از شرق تهران تأسیس شد که چندین هزار نفر - طبق آمار ۱۴۷ هزار نفر - را خدمت‌رسانی کرده است. دو مرکز بزرگ نیز در خیابان مطهری و امیرآباد تهران وجود دارد که محل مراجعه چندین هزار نفر است.
از مثال‌های دیگر تأسیس مرکزی به وسعت سه هزار متر در رفسنجان است و تاکنون ۱۸ هزار نفر بیمار دیالیزی توانسته‌اند از خدمات دیالیز برخوردار شوند.
در سال‌های اخیر خانه ای بی هم تأسیس‌شده است. یک سری مراکز دیگر هم درحال‌توسعه هستند یعنی درواقع مجموعه عظیمی از مراکز درمانی در سراسر کشور با حمایت‌های بنیاد بیماری‌های خاص درحال‌توسعه هستند. به همین ترتیب مثال‌های زیادی ازاین‌دست را می‌توان زد. برگزاری اردوهای آموزشی برای بیماران، چاپ کتاب و ارتباطات بین‌المللی دیگر فعالیت‌های عمومی این بنیاد هستند. بنیاد امور بیماری‌های خاص یک نهاد عمومی دولتی است و افرادی که به‌عنوان هیئت‌امنا و مسئول درحال اداره این بنیاد هستند با نیت خیر برای بیماران فعالیت می‌کنند.
امیدواریم با حمایت‌های مردم ازاین‌گونه نهادهای خیریه بتوان فعالیت‌های بنیاد را روزافزون کرد و شبیه این فعالیت‌ها را در کشور گسترش داد.
در نهایت اینکه امیدواریم این نهادی که با حمایت‌های مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی شکل‌گرفته، بتواند یاد ایشان را همواره زنده نگه دارد و باعث غفران و رحمت الهی برایش باشد.

متن سخنرانی دکتر ایرج فاضل آیت‌الله هاشمی رفسنجانی برای وضعیت بیماران گریه می‌کردند

یکی از بیماری‌های خاص، نارسایی کلیه است. زمانی که بنیاد کار خود را آغاز کرد، این بیماران وضعیتی کاملاً متفاوت با امروز داشتند. بعد از پیروزی انقلاب اسلامی بیماران دیالیزی دچار مشکلات شدید بودند و همه امکانات دیالیز را باید از خارج وارد می‌کردیم حتی محلول دیالیز. ازآنجایی‌که تحریم بودیم بسیاری از این مواد در دسترس نبود، بنابراین کار مراکز دیالیز نیز بسیار مشکل بود و کار به‌جایی می‌رسید به دلیل نبود امکانات تعدادی از بیماران جان خود را از دست می‌دادند. درعین‌حال کشور درحال جنگ بود و همه امکانات اختصاص داده‌شده بود به درمان مجروحان جنگی. در آن شرایط صحبت کردن از پیوند کلیه ممکن نبود و فقط حدود ۸۰-۷۰ بیمار پیوندی داشتیم که در انگلستان درمان شده بودند اما هرگز برنامه‌ریزی مشخصی برای پیوند در آن دوره نداشتیم.

پس‌ازاینکه کار پیوند کلیه را آغاز کردیم، فقط از دهندگان فامیل و کسانی که ارتباط خونی داشتند، استفاده می‌کردیم تا زمانی که یک مورد پیوند از افراد غریبه انجام شد و به‌تدریج جای اهداکنندگان خویشاوند را غریبه‌ها گرفتند و در قبال اهدای کلیه مبلغی را دریافت می‌کردند. در آن زمان برای تشویق اهداکنندگان کلیه قرار شد مبلغ یک‌میلیون تومان به آن‌ها داده شود که نسبتاً پول خوبی بود اما در طول زمان با افزایش تورم، این مسئله کمرنگ‌تر شد و اکنون به‌جای دهندگان زنده، اعضای بدن افراد مرگ مغزی مورداستفاده قرار می‌گیرد. اولین فتوا در عالم شیعه، برای پیوند اعضای یک فرد مرگ مغزی شده، توسط امام خمینی(ره) داده شد اما این فتوا یازده سال طول کشید تا توسط مجلس تصویب شود.

وقتی خدمت مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی می‌رسیدیم و شرح‌حال بیماران، وضعیت مزمن بودن بیماری و هزینه‌های هنگفت آن‌ها را می‌گفتیم به یاد می‌آورم اشک از چشمان ایشان می‌ریخت و از همان روز با تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص شروع به حمایت از بیماران کرد و این کار ایشان تا امروز کار توسط سرکار خانم دکتر فاطمه هاشمی ادامه یافته است. اکنون بنیاد امور بیماری‌های خاص به‌عنوان یک مرکز مهم و خدمتگزار درحال‌توسعه فعالیت است.

متن سخنرانی دکتر علی نوبخت بنیاد، درخشان در پژوهش

نمی‌توان در حسینیه جماران بود و نکته‌ای درباره حضرت امام (ره) نگفت.

ایشان همواره در مقاطع مختلف کارهای منحصربه‌فردی را انجام می‌داد. وی در مورد مسائل پزشکی هم با فتوایی که در مورد پیوند اعضا صادر کردند و حالا که، ۳۱ اردیبهشت هرسال به‌عنوان روز پیوند اعضا نام‌گذاری شده است، بار دیگر بین علمای شیعه نوآوری کردند و هزاران نفر تاکنون با این فتوای تاریخی از مرگ نجات پیدا کردند.

در سال ۶۸ حضرت آیت‌الله هاشمی رفسنجانی به ریاست جمهوری اسلامی ایران برگزیده شد و ایشان برای اهداف بهداشتی و درمانی از استاد بی‌بدیل جناب دکتر فاضل خواستند تا مسئولیت وزارت بهداشت را بپذیرد. ایشان نیز پس از قبول مسئولیت، بنده را به‌عنوان معاون بهداشت و درمان وزارتخانه منصوب کرد. یک هفته قبل از شروع به کار در این مسئولیت، امام‌جمعه تهران اعلام کرده بود که ما حتی سُرنگ برای بیماران نداریم. در همان دولت مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و زمانی که بیماران ما یک سُرنگ هم نداشتند، با برنامه‌ریزی ایشان اعلام شد که کسی حق ندارد به هیچ بیماری که به بیمارستان دولتی مراجعه می‌کند بگوید بدون پول بستری نمی‌شود. کاری که امروز تحت عنوان طرح تحول نظام سلامت امروزه درحال‌توسعه انجام است منبعث از همان تصمیم‌گیری‌ها و افکار دولت آیت الله هاشمی رفسنجانی (ره) پایه‌گذاری شده است. در دولت فعلی آقای دکتر روحانی که از من و دکتر فاضل در این زمینه کمک خواستند، ما نیز قبول کردیم مشروط بر اینکه خدمت به مردم همانند خدمت در زمان دولت آیت‌الله رفسنجانی باشد و بیمار در بیمارستان‌های دولتی متحمل هزینه نشود و بر این اساس اعلام همکاری کردیم. تجربه نشان داده است در همین کشور با همین منابعی که به حوزه سلامت اختصاص داده شده است، می‌توانیم بیماران را در بیمارستان‌های دولتی رایگان درمان کنیم. اگر بیماری پول داشته باشد به مراکز خصوصی مراجعه می‌کند بنابراین ما باید در مراکز دولتی کاری کنیم که او جز درد و رنج بیماری رنج دیگری نداشته باشد.

در راستای حمایت از بیماران بنا به‌ضرورت، واحدی به نام بنیاد امور بیماری‌های خاص بنیان‌گذاری شد که حمایت‌های بی‌دریغ مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی و خانم فاطمه هاشمی را در برداشت. امروز با حمایت‌های این بنیاد می‌گوییم هیچ‌کس نیست که نیاز به درمان‌های جایگزین کلیه داشته باشد و مانتوانیم کاری برایش انجام دهیم درحالی‌که در رژیم گذشته به دلیل محدود بودن امکانات افراد بالای ۵۰ سال که بیماری کلیوی داشتند محکوم‌به مرگ می‌شدند.

مرحوم آیت‌الله هاشمی رفسنجانی بسیار مصر در امر بیمه بیماران بودند و تلاش‌های بسیاری در رابطه با بیمه همگانی خدمات درمانی کردند.

در پایان بگویم که بنیاد امور بیماری‌های خاص غیر از همه خدماتی که انجام داده است در امر پژوهش نیز سرآمد است و امروزه مقاله‌های منتشرشده زیادی در سطح بین‌المللی دارد.

حضور ریاست بنیاد در همایش خیرین روستا

اولین همایش خیرین روستا با حضور مهمانان کشوری و استانی با رویکرد اشتغال در روستا در منطقه باستانی خرگرد جام و دو روستای محمودآباد ولنگر برگزار شد. طیبه رفیعی پور، معاونت روابط عمومی بنیاد به حضور خانم فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص کشور در این همایش اشاره کرد و مهم‌ترین سخنان ایشان را این‌گونه عنوان کرد: «موفقیت خیرین مستلزم همکاری دولت است و به‌تنهایی نمی‌توان موفق شد. دولت باید در روستاهای کوچک زیرساخت‌ها را آماده کند تا امکان ارائه خدمت فراهم شود.» فاطمه هاشمی افزود: «ارائه خدمات از سوی خیرین باید متناسب با زیرساخت‌ها باشد تا کارآمدی آن برای مردم مشهود شود و لازم است دولت هم همکاری خوبی با خیرین داشته باشند.» وی اشاره کرد: «من بیشتر درزمینه بیماران خاص همکاری دارم و بیماران این منطقه را حتماً پوشش درمانی خواهیم داد.» وی در ادامه به فقر در روستاها اشاره کرد و گفت: «روزبه‌روز مشکلات معیشتی مردم افزوده می‌شود و باگذشت ۴۰ سال از انقلاب همچنان فقر در روستاها افزایش پیداکرده است و این موضوع درشان نظام نیست و علت این فقر سکان‌داری دولتی‌ها در کشور بوده است و لازم است برای کاهش محرومیت در جامعه امور به دست مردم سپرده شود. تا زمانی که ما خودمان را قیم مردم بدانیم به این مشکلات افزوده خواهد شد.»

وی اشتغال‌زایی را، راه‌حل مشکلات در روستا دانست و افزود: «باید دست از گداپروری برداریم و نیازمندان را به‌سوی اشتغال‌زایی سوق دهیم و این رویکرد می‌تواند مشکلات را در روستا کمتر کند.»

حضور بنیاد در نمایشگاه برج میلاد

ماه مبارک رمضان زمانی مناسب برای گردهمایی آیینی و مذهبی و زمانی برای برگزاری نمایشگاه‌ها است. امسال هم طبق برنامه معمول هرسال، در ماه مبارک رمضان در برج میلاد تهران نمایشگاهی برای عرضه آثار هنری و صنایع‌دستی هنرمندان کشور برپا شد. در این نمایشگاه مثل هرسال بنیاد امور بیماری‌های خاص برای جذب حداکثر مشارکت‌های مردمی و معرفی بنیاد، حضور سبزی را در این نمایشگاه برقرار کرد. این نمایشگاه از ۸ تا ۲۴

خرداد در حال فعالیت بود و غرفه بنیاد امور بیماری‌های خاص بسیار مورد استقبال قرار گرفت.

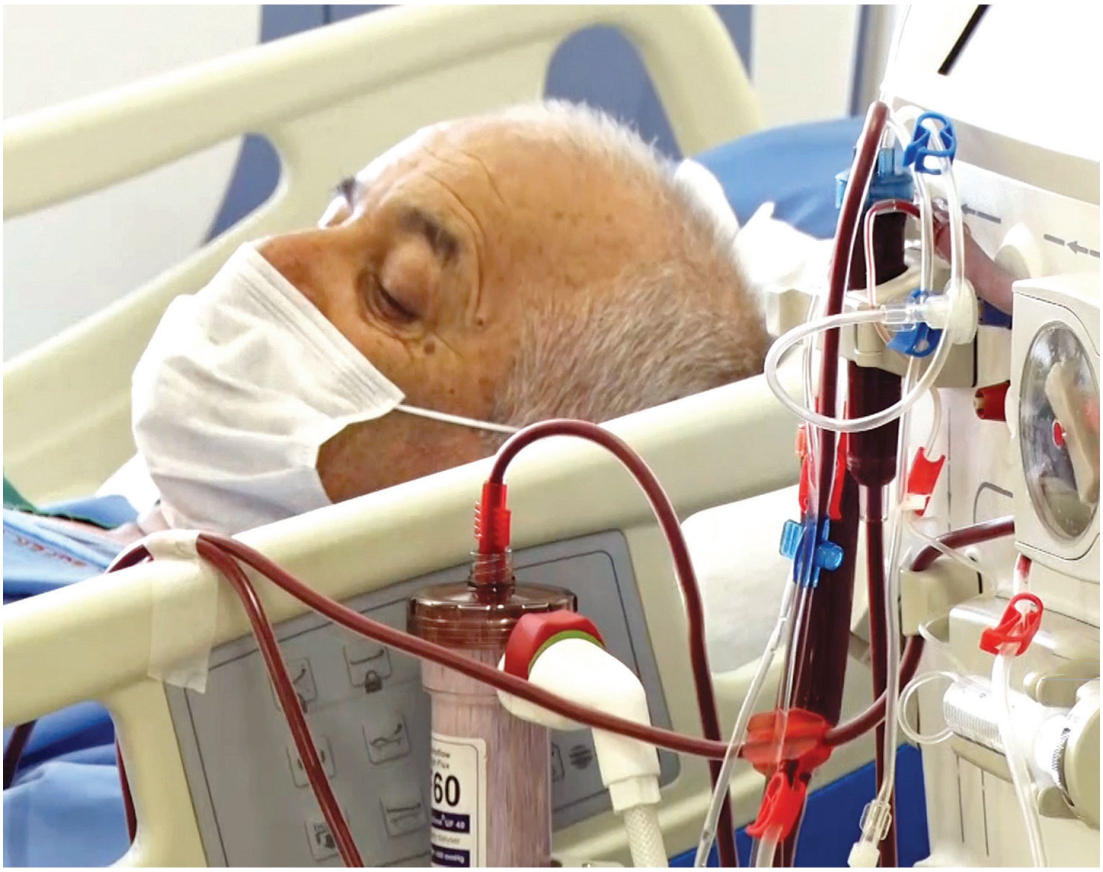
حضور در کنگره علوم و صنایع غذایی

کارشناس روابط عمومی بنیاد امور بیماری‌های خاص از حضور انتشارات بنیاد در دومین کنگره بین‌المللی و بیست و پنجمین کنگره ملی علوم و صنایع غذایی کشور خبر داد.فریبرز مرشدی، کارشناس روابط عمومی بنیاد در مورد این نمایشگاه در ساری در استان مازندران بیان کرد: «شرکت‌کنندگان در کنگره صنایع غذایی، توجه ویژه‌ای به کتاب‌هایی با موضوعات تغذیه برای بیماران، نشان دادند. بنیاد امور بیماری‌های خاص با انتشار کتاب‌ها و بروشورهای آموزشی درزمینه معرفی انواع بیماری‌ها و راهنمایی‌های لازم برای تغییر در تغذیه و سبک زندگی آنان، به‌سلامت هموطنان کمک می‌کند.»

حضور در نمایشگاه مواد شوینده

بیست و پنجمین نمایشگاه بین‌المللی مواد شوینده، پاک‌کننده بهداشتی، سلولزی و ماشین‌آلات وابسته در روزهای ۶-۹ اردیبهشت ۱۳۹۷ در محل دائمی نمایشگاه‌های بین‌المللی تهران برگزار شد. پوریا مویدی پور، کارشناس معاونت هماهنگی و امور استان‌های بنیاد امور بیماری‌های خاص، در مورد حضور بنیاد در این نمایشگاه عنوان کرد: «بازدیدکنندگان با دیدن نام بنیاد امور بیماری‌های خاص ترغیب می‌شدند که اطلاعات بیشتری از این نهاد داشته باشند. حضور غرفه انتشارات در نمایشگاه بین‌المللی فرصتی شد تا هموطنان ما شناخت خود را از این نهاد خیریه افزایش دهند.»

وی افزود: «در بازدید از این نمایشگاه، بسیاری از مراجعین از انتشارات بنیاد برای افزایش دانش و آگاهی خودشان برای بیماری‌های دیابت و نارسایی کلیه استفاده کردند.»



گزارشی از مرکز پزشکی خاص شرق

این‌جا مرکز همدلی با بیماران است

مریم خاکپور

مرکـز پزشـکی درمانـی خـاص شـرق در دی‌ماه ۱۳۸۶ در جنوب شرق تهران احداث شد و به دست آیت ا. هاشمی رفسـنجانی افتتـاح گردیـد. ایـن مرکـز مسـتقیماً زیـر نظر بنیـاد امـور بیماری‌هـای خـاص فعالیـت دارد و بـه بیمـاران خـاص و غیـر خـاص خدمـات درمانـی ارائـه می‌دهـد.

مهـدی موسـوی، مدیـر مجموعـه پزشـکی خـاص شـرق، در گفت‌وگویـی خدمـات و بخش‌های فعال ایـن مرکـز را معرفـی کـرد تـا بیمـاران از امکانـات درمانـی و قابلیت‌هـای آن، آگاه شـوند.

◀ **مرکز درمانی خاص شرق از چه بخش‌هایی تشکیل شده است و چه امکاناتی دارد؟**

این مرکز دارای بخش‌های زیر است

• بخـش همودیالیـز کـه دارای ۱۷ دسـتگاه دیالیـز و تخـت اسـت. ایـن بخـش به‌تازگـی بهسـازی شـده و از دسـتگاه‌های جدیـد بهره‌منـد شـده اسـت. ایـن بخـش در سـه نوبت فعالیـت دارد و در حـال حاضـر در هرماه حـدود ۹۰ بیمـار را در حـدود یـک هـزار بـار دیالیـز می‌نمایـد.

• بخـش شـیمی‌درمانی دارای ۱۲ تخـت فعال بـوده و ماهانـه بیـش از ۳۰۰ بـار خدمـت شـیمی‌درمانی بـه ۱۵۰ بیمـار ارائـه می‌نمایـد. پزشـک متخصص آنکولوژی همـه‌روزه در مرکز حضـور دارد و بـا امکانـات موجود می‌تـوان تـا دو برابـر خدمـات حـال حاضـر را ارائـه نمـود. شـیمی‌درمانی، ویزیـت و انجـام آزمایش‌هـای بیمـاران در ایـن بخـش رایـگان اسـت و در صـورت نیـاز بـه دارو، شـامل تخفیفـات دارویی از طریـق واحـد مـددکاری بنیاد امـور بیماری‌هـای خـاص می‌شـوند.

• بخـش تالاسـمی کـه ایـن بخـش دارای ۱۰ تخـت بـرای پذیـرش بیمـاران اسـت و در حـال حاضـر ۷۶ بیمـار تالاسـمی از خدمـات ایـن بخـش اسـتفاده می‌کننـد. ارائـه خدمـات درمانـی بـه بیمـاران تالاسـمی کامـلاً رایـگان بـوده و بیمـاران در دوره‌هـای منظـم طبـق پروتکل‌هـای درمانـی، توسـط پزشـکان فـوق تخصـص خـون، اطفـال و یـا سـایر متخصصیـن مرکـز ویزیـت می‌شـوند.

• بخـش فیزیوتراپـی و توان‌بخشـی در دو

نوبت صبح و بعدازظهر فعال بوده و دارای شش تخت و تجهیزات مدرن جهت ارائه خدمت به بیماران خاص، سرطانی، اماس و عادی است. دو نفر فیزیوتراپیست با تجربه همه‌روزه در بخش فعالیت می‌کنند. هزینه خدمات ارائه‌شده به بیماران خاص، سرطانی و اماس رایگان و برای عموم با تعرفه مناسب است.

• آزمایشگاه مرکز تجهیزات مدرن داشته و خدمات بیوشیمی، خون‌شناسی، ایمونوسرولوژی، هورمون شناسی تخصصی، فلوسیتومتری، میکروب‌شناسی و ... در آن ارائه می‌شود. انجام آزمایش‌ها برای بیماران خاص و سرطانی رایگان و برای سایر مراجعین با تعرفه مناسب است.

• کلینیک‌های ارائه‌دهنده خدمات تخصصی و فوق تخصصی در مرکز ما به شرح زیر هستند :

۱. داخلی
۲. قلب
۳. چشم
۴. اطفال
۵. ارتوپدی
۶. زنان، بهداشت باروری و تنظیم خانواده
۷. مغز و اعصاب (جهت بیماران اماس)
۸. عمومی و دیابت
۹. مشاوره تغذیه
۱۰. مشاوره روانشناسی

علاوه بر این متخصصین سرطان‌شناسی و شیمی‌درمانی، فوق تخصص کلیه بزرگسالان و فوق تخصص خون اطفال به‌صورت روزانه وضعیت بیماران را تحت نظر داشته و کیفیت درمان را کنترل می‌کنند.

• داروخانه مرکز شرق بخش عمده داروهای بیماران خاص و شیمی‌درمانی بیماران و مراجعین عادی را تأمین می‌نماید. داروهایی که پوشش بیمه‌ای دارند با تخفیف ۵۰٪ در سهم بیمار به کلیه بیماران سرطانی و خاص ارائه می‌گردند.

• واحد مددکاری مرکز درواقع نوعی بیمه تکمیلی است که مستقیم زیر نظر واحد مددکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص فعالیت می‌نماید. کلیه بیماران خاص، اماس و سرطانی که به‌طور دائم تحت درمان مرکز پزشکی خاص شرق قرار می‌گیرند، در این واحد تشکیل پرونده داده و از خدمات رایگان یا دارای تخفیف مرکز استفاده می‌نمایند.

◄ مرکز درمانی خاص شرق، زبانزد مراکز خاص است. چه ویژگی باعث این امتیاز شده است؟

ویژگی ممتاز این مرکز درمانی را می‌توانید در ارتباط خوب بیماران با پزشکان، متخصصان و کادر اداری این مجموعه ببینید و علت موفقیت مرکز خاص شرق در همدلی کارکنان با بیماران می‌دانم.

◄ مرکز خاص شرق به‌غیراز کارهای درمانی چه خدماتی را ارائه می‌دهد؟

یکی از اهداف بنیاد امور بیماری‌های خاص، آموزش و فرهنگ‌سازی جهت پیشگیری از بیماری‌های غیر واگیر است. آموزش شیوه صحیح زندگی (Healthy lifestyle) پیشنهادی مؤثر و کم‌هزینه برای ارتقاء سطح سلامت جامعه است و در درازمدت هزینه‌های درمانی را به‌طور فراوان کاهش می‌دهد. در این راستا مرکز پزشکی خاص شرق هرساله برنامه‌ها و همایش‌های آموزشی متعددی درزمینه پیشگیری و کنترل بیماری دیابت، پیشگیری از سرطان‌های شایع زنان، سلامت و بهداشت روان، سلامت جنسی و کنترل رفتارهای پرخطر و آشنایی با بیماری‌های کلیه برگزار نموده است و بنا بر اهداف خود، امکانات ارتقاء سطح سلامت مردم منطقه خصوصاً در جهت پیش‌گیری از بیماری‌های غیر واگیر را بکار گرفته است. این خبر خوش را هم بدهم که انشاالله تا پایان سال ۹۷ بخش‌های عمده‌ای از بیمارستان شرق که در مجاورت درمانگاه تخصصی شرق وجود دارد به بهره برداری خواهد رسید. تاسیس این بیمارستان که یک بیمارستان تخصصی و فوق تخصصی است گامی مؤثر در تسهیل دسترسی مردم منطقه به خدمات و مراقبت های درمانی خواهد بود.

مرکز جذامی‌ها

مهدی جعفری صارم، کارشناس روابط عمومی مرکز درمانی خاص شرق در گفتگو با خاص پرس از حضور کارشناسان مرکز خاص شرق در مدارس برای معرفی و آگاهی مردم منطقه خبرداد و گفت: «شناخت مردم منطقه از مرکز درمانی خاص بسیار محدود بود و مردم بیماری‌های خاص را نمی شناختند. حتی مرکز شرق را به‌عنوان مرکز جذامی‌ها می‌دانستند. درحالی‌که بیماران غیر واگیر به این مرکز می‌آیند و عموم مردم از امکانات این مرکز استفاده می‌کنند.»

◄ چه برنامه‌هایی برای معرفی مرکز و آگاهی بخشی مردم منطقه داشتید؟

روابط عمومی مرکز خاص شرق تصمیم گرفت با حضور در مدارس و آموزش به دانش آموزان، آگاهی ساکنین این منطقه را نسبت به این مرکز افزایش دهد. در سال ۱۳۹۵ با حضور در ۱۵ مدرسه کار معرفی شروع شد و همچنین امکان بازدید از مرکز نیز برای دانش آموزان فراهم شد. در ابتدا خانواده‌ها مقاومت می‌کردند و تصور داشتند این مرکز برای جذامی‌هاست و برای سلامتی فرزندانشان مضر است. در سال ۱۳۹۶ تنها توانستیم به هفت مدرسه برویم. اما تأثیر کارمان روز پرستار مشخص شد. تا جایی که همان اولیا دانش‌آموزانی که حاضر نبودند فرزندانشان برای بازدید در مرکز درمانی حاضر شوند، در روز پرستار به دیدن پرستاران این مرکز آمدند و از پرستاران قدردانی کردند.

◄ چه آموزش‌هایی در مدارس داشتید؟

اکنون مدارس داوطلبانه برای افزایش اطلاعات دانش آموزان از مشاوران مرکز خاص شرق برای آگاهی بخشی، دعوت به عمل می‌آورند و درزمینه مشکلات تحصیلی، خانواده، تغذیه و سلامت روان از آن‌ها استفاده می‌کنند.

◄ مرکز خاص شرق چه نفعی برای مردم این منطقه داشته؟

خیلی از ساکنین این منطقه خودشان بیمار خاص بودند بیماری‌های تالاسمی و هموفیلی داشتند و بستگان آن‌ها نیز، اماس داشتند ولی این مرکز را نمی‌شناختند و نمی‌دانستند که می‌توانند به‌راحتی بعد مسافت را کم کنند و برای درمان از این

مرکز استفاده کنند. حالا به اینجا می‌آیند و از امکانات آن راضی هستند.

◀ در مرکز خاص شرق هم‌کلاس‌های آموزشی دارید؟

به مدت سه ماه؛ از مرداد تا آبان، دوره‌های آموزشی برگزار شد و استقبال خوبی از این جلسات هفتگی شد.

◀ در کلاس‌ها چه موضوعاتی آموزش داده می‌شود؟

در کلاس‌های آموزشی هفتگی، کارشناس فیزیوتراپی و روانشناس برای بیماران اماس آموزش دارد. همچنین دوره‌های تغذیه با رویکرد اقتصادی، سبد غذای سالم با هزینه کم نیز برگزار شد.

مرکز خاص شرق برای مراجعه‌کنندگان سنجش قند خون رایگان برگزار می‌کند و از این طریق می‌تواند بیمار دیابتی را شناسایی کند و با معرفی به پزشک در کنترل بیماری دیابت او نقش مهمی داشته باشد. همچنین در مقاطعی از سال، تحویل بسته‌های غذایی به بیماران راداریم. مرکز خاص شرق با برگزاری جشن‌ها در مراسم ملی، مذهبی و بهداشتی برای بیماران و عموم ساکنین منطقه محیط شاد و خاطره‌انگیزی تدارک می‌بینند. علاقه و ارادت به ائمه اطهار باعث می‌شود که در مناسبت‌های مذهبی با اشتیاق برای تدارک برنامه‌ها و برای برپایی جشن‌ها تلاش شود. مراسم جشن شب یلدا، اقدامی به‌یادماندنی برای همه بیماران و کارکنان این مرکز شد. یکی دیگر از کارهای واحد روابط عمومی، قدردانی از کارکنان در روز تولد آن‌ها است. با این جشن‌های کوچک انگیزه و نشاط کارکنان افزایش پیدا می‌کند و به دنبال آن خدمت بهتری به بیماران ارائه می‌شود.

◀ هیچ‌وقت با خودتان فکر کردید که آیا اقدامات شما موردقبول ساکنین این منطقه است یا خیر؟

حجم تعداد بیماران مراجعه‌کننده و استفاده از ویزیت پزشکان این مرکز نشان می‌دهد بیماران این منطقه از خدمات این مرکز رضایت دارند.

درمان کم هزینه‌تر موثر تر است

اعظم بیات، کارشناس مددکاری مرکز خاص شرق، از ۱۵ سال تجربه خود برای ما گفت: «بیماران تالاسمی و دیالیزی که جزو بیماران خاص به شمار می‌روند از دارو و خدمات کاملاً رایگان در این مرکز برخوردار هستند. اما متأسفانه درمان برای بیماران اماس و انواع سرطان‌ها که هنوز در دولت به‌عنوان بیماری خاص تعریف نشدند با هزینه‌های سنگین دارو همراه است. با تمهیدات ریاست بنیاد امور بیماری‌های خاص، داروهای باقیمت کمتر از یکصد هزار تومان برای بیمارانی که به مرکز خاص شرق مراجعه می‌کنند و تحت درمان قرار می‌گیرند، رایگان می‌شود و قیمت داروهای بالاتر از یکصد هزار تومان با ضوابط تعیین‌شده به آن‌ها پرداخت می‌شود. برای این دست از بیماران ۵۰ درصد قیمت داروهایی را که تحت پوشش بیمه است و سهم بیمار برای پرداخت هست بنیاد بیماری‌های خاص به عهده می‌گیرد. برای اماسی‌ها ۳۰ درصد هزینه دارو را بنیاد بیماری‌های خاص پرداخت می‌کند.» این کارشناس مددکاری، اظهار کرد: «بیماران سرطانی از خدمات این مرکز بسیار راضی هستند حتی ما شاهد این هستیم که در بیمارانی که هزینه درمان پایین‌تر است نتیجه درمان زودتر محقق می‌شود. درمان زودتر جواب می‌دهد و بیمار سریع‌تر بهبود می‌یابد. بیمارانی که در مرحله پیشرفته سرطان هستند و سرطان درکل بدن متاستاز یافته، با هزینه های سنگینی مواجه هستند. زیرا نیاز به تهیه داروهای خارجی دارند و درصورت استفاده از داروهای ایرانی با عوارض سختی دست به گریبان می‌شوند. بیماران بسیاری به واحد مددکاری مراجعه می‌کنند که درمان خودشان را بر اساس بودجه‌ای که دارند، تنظیم نمایند. درواقع تنگدستی آنان مانع از درمان کامل می‌شود و تصمیم به کاهش مصرف دارو تا حد سقف کمک‌هزینه بنیاد امور بیماران خاص می‌گیرند. برای این گروه از بیماران، پزشکان مرکز شرق تلاش می‌کنند داروهای جایگزین داروی گران‌قیمت تجویز کنند تا درمان متوقف نشود.

تجربه من نشان داده حتی اگر بیمار از این جایگزینی دارو مطلع شود استرس حاصل از تغییر دارو خود عاملی می‌شود تا به نتیجه مطلوب درمانی نرسد. در این موارد ما ملاحظات حال بیمار راداریم و طوری که ازنظر روحی ضربه‌ای نبینند به درمان او کمک می‌کنیم.»

◀ آسیب‌های روحی که بیمار مبتلابه سرطان به آن دچار می‌شود نام برید.

یک بیمار سرطانی به حمایت‌های بسیاری نیاز دارد تا بتواند بر مشکل جسمی خود غلبه کند. بسیاری از بیماران علاوه بر بیماری با مشکلاتی از قبیل: طرد شدن در محیط کار، در محیط خانواده، مشکلات عدم پوشش بیمه‌ها روبه‌رو هستند. وقتی خانواده بیمار او را در این مرحله رها می‌کنند، دیوار امیدش فرومی‌ریزد. سابقه حضورم در واحد مددکاری باعث شد تا با انواع و اقسام روحیه‌ها و رفتارها آشنا شدم و از طریق گفتگو با بیماران سعی می‌کنم تا برای همین چندساعتی که در مرکز درمانی حضور دارد جرقه‌های امید در ذهن بیماران بیدار کنم.

◀ خاطره‌ای در یاد دارید که کمک همنوع باعث نجات یک انسان شده باشد؟

خاطره‌ای از این مرکز در ذهنم است؛ یک بیمار خانم مبتلابه سرطان سینه داشتیم که همسرش ترکش کرده بود و در خانه پدر بیکار و مادر بیمار خود به همراه فرزندش زندگی می‌کرد. او دوره اول درمان را گذراند. دور دوم درمان را هم کامل کرد. اما برای دور سوم دیگر مراجعه نکرد. علت را که جویا شدم، گفت من حتی یک ریال برای پرداخت دارو پولی ندارم که هزینه کنم. درهمان لحظه به خدا متوسل شدم و بسیار ناراحت بودم که اگر امروز این بیمار شیمی‌درمانی نشود، درمانش ناقص و ناتمام باقی می‌ماند و درمان کامل نمی‌شود. همان روز فردی به مرکز مراجعه کرد و دقیقاً همان داروی موردنیاز بیمار سرطان پستان را اهدا کرد و این اتفاق باعث شد تا بیمار امیدش را به دست آورد و ادامه درمان را پذیرفت. او از

کسانی بود که هشت دوره شیمی درمانیش که تمام شد، دکتر گفت که حتی به قرصی نیاز ندارد و حالا سال‌ها است که سرحال به زندگی ادامه می‌دهد. بیماران بسیاری بودند که از ادامه بیماری خودشان مأیوس شدند و تصمیم به توقف درمان گرفتند، اما با هر روشی که توانستم به آنان امیدبخشم و از خدا کمک خواستم تا کلامی بر لبانم جاری سازد که در تغییر تصمیم آن بیماران مؤثر باشد.

◀ و یک خاطره شخصی؟

سال‌ها قبل برای اولین بار به‌اتفاق خانواده عازم مشهد بودم. زمان ناهار بود که مرخصی گرفتم تا به سفرم برسم. قطارم یک ساعت و نیم دیگر حرکت داشت و درست همان لحظه‌ای که داشتم محل کار را ترک می‌کردم، خانمی به سمت من آمد و گفت: یک‌لحظه کارم را انجام می‌دهید؟ گفتم نه من مسافرم و این کار را به همکارم ارجاع دادم. ازآنجایی‌که زمان ناهار بود، همراه بیمار ۴۰-۴۵ دقیقه معطل می‌شد. آن خانم همراه بیمار بود و به من گفت: «تو رو خدا...» همان جمله و لحن گفتنش باعث شد تا به خودم بیام و بعدازاینکه از سه پله بالا رفته بودم، مکثی کنم و به پایین برگشتم و از خودم پرسیدم که من دارم به زیارت می‌روم ولی حالا یک شخص به من احتیاج پیداکرده، برگشتم و گفتم من کار شما را انجام می‌دهم. از همراه عذرخواهی کردم که این‌طور رفتار کردم و گفتم که واقعاً مسافرم و نگران از دست دادن قطار بودم. او هم گفت که باید داروهای پدرش را تهیه می‌کرد و داروها تمام‌شده بود. کارها انجام شد و حواله صادر شد و همراه بیمار دارو را تهیه کرد و من هم به‌اتفاق خانواده به مشهد رفتم. در هتل اقامت کردم و شب گذشت و فردایش هنگام خروج از هتل با همان خانم همراه بیمار مواجه شدم که با پدر به مشهد آمده بودند. اینجا بود که دیدم چقدر دنیا کوچک است و باکسی که دیروز کارش به من افتاده بود، امروز چشم در چشم شدم و خوشحال بودم که در انجام‌وظیفه خودم سربلند بودم.

◀ کار در واحد مددکاری چه ویژگی‌هایی را می طلبد؟

مددکاری کار انسان دوستانه است و باید رازدار بیماران باشیم. اگر مشکل بیمار در ضوابط اداری ما تعریف‌نشده باشد، تمام تلاش خودمان را برای حل آن مشکل از مجراهای دیگر انجام می‌دهیم تا بیمار بدون پاسخ خارج نشود.

وقتی رضایت را در چشم بیمار می‌بینم، انگیزه‌ام برای تلاش بیشتر می‌شود. سلامت بیماران، امید و دلگرمی‌ام را به کار بیشتر می‌کند و اعتقادم این است، حتی اگر بتوانم به یک بیمار امید به زندگی‌بخشم، سرمایه زندگی خود را تأمین کرده‌ام.

◀ وقتی به این همه‌سال خدمت خودتان نگاه کنید، چه دستاوردی را احساس می‌کنید؟

کادر درمانی مرکز خاص شرق تنها به یک هدف فکر می‌کند و آن هم کمک به حال یک بیمار برای نجاتش از چنگال بیماری است. در این کار باید عاشقانه عشق ورزید و از سفره‌ای که برای خدمت‌رسانی پهن‌شده روزی معنوی برچید و آن‌وقت است که خدا چند برابر آن، پاسخ می‌دهد.

در این جایگاه از بیماران درس‌هایی را یاد گرفتم که برایم در زندگی شخصی مفید بود و توانستم به‌وسیله آن‌ها از امتحانات الهی پیروز شوم. هر آنچه در زندگی‌ام دارم از دعای بیماران است. با دیدن لبخند رضایت بیمار، رضایت خدا را احساس می‌کنم و آرامش می‌گیرم.

یک مرکز بسیار توانمند

دکتر علیرضا فلاح، پزشک و مسئول فنی مرکز شرق، از کیفیت درمانی ارائه‌شده در مرکز خاص، ابراز رضایت کرد و گفت: «از هشت سال گذشته تاکنون که در این مرکز فعالیت دارم، تعداد بیماران بخش شیمی‌درمانی درحالی‌که رشد هست و این‌یک هشدار برای افزایش ابتلا به سرطان است. هرروز هفته متخصص رادیوتراپی در مرکز وجود دارد و داروهای قبل از تزریق مثل دگزامتازون و ضد تهوع رایگان در اختیار بیماران قرار می‌گیرد و تزریق نیز رایگان انجام می‌شود. نیمی از هزینه‌های داروهای تخصصی تزریقی مربوط به سرطان آن‌ها را هم بنیاد امور بیماری های خاص می‌پردازد.»

◀ چه تعداد بیمار از امکانات مرکز خاص شرق استفاده می‌کنند؟

۸۳ بیمار با نارسایی کلیه، سه بار در هفته به مدت چهار ساعت از دیالیز رایگان استفاده می‌کنند و همچنین با غذای گرم پذیرایی می‌شوند. بین ۶۰-۷۰ بیمار ثابت تالاسمی و ۹۰ بیمار به‌صورت مهمان بین دو تا پنج هفته یک‌بار، به این مرکز مراجعه و خون دریافت می‌کنند. بررسی دقیق خون و انجام آزمایش برای بیماران تالاسمی اهمیت فراوانی دارد. این مرکز به آزمایشگاه پیشرفته‌ای مجهز است که دقت آن با بهترین آزمایشگاه‌های تهران برابری می‌کند و از معدود مراکزی است که همه کادر آزمایشگاه دوره هموویژولانس سیستم تزریق خون را گذرانده‌اند. به خاطر پیگیری کادر درمانی بخش تالاسمی، فرتین بیماران تالاسمی این مرکز در سطح نرمال کنترل‌شده است و خوشبختانه بیمار با فرتین بالا نداریم.

◀ یکی از مسئولیت‌های شما پاسخگویی در مقابل مشکلات بیماران است. مشکل اساسی مراجعه‌کنندگان شما چیست؟

کارکنان مرکز خاص شرق در ایجاد رضایت‌مندی در بین بیماران بسیار کوشا هستند. هدف همه در این مرکز خدمت به بیماران است و این اصل در بین همه کارکنان نهادینه‌شده است. بنابراین خدا رو شکر همیشه بیماران از این مرکز راضی بودند و مشکلی نداشتیم.

بیماران مثل اعضای خانواده ما هستند

نارسایی کلیه بیماری مزمنی است که فرد بیمار برای انجام دیالیز هفته‌ای سه بار و هر دفعه حدود چهار ساعت باید بستری باشد. پای صحبت‌های میثم اسفندیاری، پرستار دیالیز نشستیم تا او خاطرات خود از ده سال سابقه در بخش دیالیز مرکز خاص شرق، برای ما بگوید: «بیماران دیالیزی همانند خانواده ما هستند. بیماری مزمن آن‌ها باعث می‌شود که مدت‌زمان طولانی به این بخش مراجعه کنند و رابطه‌ای صمیمانه بین پرستار و بیمار شکل گیرد. بیماران این بخش در فاصله سنی ۲۳ سال تا ۷۵ سال متفاوت هستند و باید با توجه به تفاوت‌های سنی آن‌ها برخوردهای گوناگونی با هر بیمار داشت تا درمان برای آنان کسالت‌بار نشود. بنابراین کار در بخش دیالیز، نیاز به صبر زیادی دارد. در این بخش رابطه بیماران به حدی گرم و صمیمانه شده که در طول چهار ساعت دیالیز تنها صدای خنده به گوش می‌رسد. وابستگی بین بیماران و کارکنان باعث می‌شود تا بیمار در محیط درمان خود احساس امنیت کند و باروحیه و اشتیاق درمان خود را بپذیرد.»

مریم عرب گری، پرستار بخش دیالیز تجربه کار در این بخش را متفاوت با دیگر بخش‌ها می‌داند، و عنوان کرد: «ازآنجایی‌که مراجعه بیمار دیالیزی به بخش دیالیز در هفته سه باراست و این بیماران در هر نوبت چهار ساعت بستری می‌شود. درواقع ارتباط بین بیمار و پرستار همانند اعضای خانواده‌اش می‌شود. این دیدارها شاید در بین اقوام نزدیک هم این‌چنین تکرار نشود. بنابراین وابستگی عاطفی دوسویه بین بیمار دیالیزی با پرستار برقراراست. هر پرستار مسئولیت چهار یا پنج بیمار را در طول چهار ساعت مدت دیالیز به عهده می‌گیرد. در این مدت مرتب فشارخون بیمار را چک می‌کند و به دسترسی عروقی بیمار توجه دارد و لحظه‌ای از توجه به او غافل نمی‌شود تا افت فشار و افت قند خون دچار نشود. کار در این بخش همانند کار برای عزیزان خودمان است و ناراحتی آنان در روح ما نیز تأثیر می‌گذارد.»

به جوان‌ها توجه کنیم

معصومه غلامی پرستار بخش شیمی‌درمانی و بخش تالاسمی، از سال ۱۳۸۹ در این مرکز فعال است و می‌گوید: بخش شیمی‌درمانی نزدیک به ۲ هزار نفر بیمار با پرونده پزشکی دارد و به‌طور ماهانه ۱۰۰ بیمار برای شیمی‌درمانی بستری می‌شود. درگذشته تعداد بیماران خیلی کمتر بود. رشد سرطان افزایش پیداکرده زیرا سرطان در سنین میان‌سالی و حدود ۵۰ سالگی بیشتر بروز پیدا می‌کند و ازآنجایی‌که جمعیت کشور ما جوان است بیشتر شاهد ابتلا به این بیماری هستیم. نمایشان سرطان‌ها، سرطان پستان در بین خانم‌ها شایع‌تر است و در آقایان سرطان گوارش و ریه بیشتر شیوع دارد. درمرکزخاص شرق بیماران با انواع سرطان بستری می‌شوند و در تمام‌روزهای هفته متخصص آنکولوژی در بخش حضور دارد و به بیمار بستری نظارت دارد. انجام آزمایش‌ها و در صورت نیاز، ویزیت متخصص قلب و عروق و انجام اکو، انجام فیزیوتراپی، مشاوره روانشناس و کارشناس تغذیه در مدت شیمی‌درمانی رایگان است. بیمار ثابت تالاسمی ما حدود ۷۰ نفر است و بیماران مهمان به‌صورت متناوب وقتی از شهرهای مختلف به انجمن‌ها مراجعه می‌کنند به بخش تالاسمی مرکز خاص شرق معرفی می‌شوند و برای دریافت خون به این مرکز مراجعه می‌کنند. بیماران تالاسمی هم از خدمات مشاوره قلب، چشم، گوش و حلق و بینی، پزشک عمومی، فوق تخصص خون، کارشناس تغذیه و دکتر روانشناس در طی مدت بستری بهره‌مند می‌شوند.

با غربالگری‌های ازدواج که از سال ۱۳۷۵ با پیشنهاد بنیاد امور بیماری‌های خاص در سراسر کشور صورت گرفته، نرخ ابتلا به تالاسمی کاهش پیداکرده است. به همین خاطر کمترین رنج سنی بیمار تالاسمی مراجعه‌کننده به این مرکز ۱۱ سال است و مسن‌ترین فرد تالاسمی ۴۲ ساله است. این بیماران در محدوده سنی نوجوان و جوان هستند و باید ازلحاظ روحی و روانی اهداف و انگیزه لازم برای ساختن یک زندگی مفید را دریافت کنند.

محمدرضا چگینی
مدیرعامل و رئیس
بیمارستان امام حسن
مجتبی(ع) دزفول

یادداشت
تفاهم‌نامه‌ای برای تجهیز مرکز بیماران خاص در شهرستان دزفول

چگینی مدیرعامل و رئیس بیمارستان امام حسن مجتبی (ع) شهرستان دزفول، درباره علت حضور خود در بنیاد امور بیماری‌های خاص در تهران گفت: «این بنیاد نهاد خیریه‌ای است که همواره کمک‌های زیادی را برای درمان بیماران خاص انجام داده است و بیمارستان امام حسن مجتبی (ع) شهرستان دزفول نیز تاکنون از کمک‌های این بنیاد بی‌بهره نبوده است.»

وی ضمن تشکر از خانم دکتر فاطمه هاشمی رئیس بنیاد امور بیماری‌های خاص گفت: «طبق مذاکراتی که با ایشان داشتیم، قرار شده است با همکاری بنیاد امور بیماری‌های خاص، مرکزی به نام مرکز بیماران خاص امام حسن مجتبی (ع) در دزفول بنا کنیم. این مرکز همه بیماران تالاسمی، هموفیلی، دیالیزی، دیابتی و اماس را تحت پوشش خواهد داشت. در تفاهم‌نامه‌ای که با خانم هاشمی منعقد شد قرار شد که این بنیاد ماهانه کمک‌هایی را برای تکمیل تجهیزات مجموعه ما داشته باشد و همه بیماران خاص شهرستان دزفول زیر نظر بنیاد امور بیماری‌های خاص ساماندهی شوند.»

وی متذکر شد که بنیاد بیماری‌های خاص تاکنون ۱۳ تخت دیالیز، ۱۳ دستگاه دیالیز و کمک‌های موردی زیادی به بیماران شهرستان دزفول داشته است.

معرفی بیمارستان

بیمارستان امام حسن مجتبی(ع) دزفول به بیماران سرطانی شمال خوزستان و استان‌های لرستان، ایلام و بیماران دیالیزی شهرستان دزفول خدمات رسانی می‌کند.

در این بیمارستان دو دستگاه رادیوتراپی وجود دارد که روزانه بین ۴۰ تا ۶۰ نفر بصورت رایگان با تعرفه‌های دولتی رادیوتراپی می‌شوند. بخش شیمی‌درمانی سرپایی این بیمارستان نیز روزانه حدود ۴۰ نفر را بصورت رایگان شیمی‌درمانی می‌کند.

در بخش دیالیز نیز روزانه ۸۵ تا ۹۰ نفر دیالیز می‌شوند. طبق آمار، افراد دیالیزی ۱۶۵ نفر هستند که در سال به این بیمارستان مراجعه کرده و بصورت رایگان از خدمات بهره می‌برند.

از دیگر اقدامات حمایتی انجام شده برای بیماران تحت پوشش بیمارستان امام حسن مجتبی (ع) به این موارد هم می‌توان اشاره کرد:

- پرداخت کمک هزینه جهت خرید دارو، یا انجام سونوگرافی، ماموگرافی، سی‌تی‌اسکن و امآرآی.
- پرداخت صددرصد هزینه دارویی بیماران سرطانی تحت پوشش کمیته امداد و بهزیستی.
- توزیع ارزاق بین بیماران کم‌بضاعت به صورت ماهانه.(۳۵۰ خانواده بیماران سرطانی و دیالیزی)
- پرداخت وام به بیماران نیازمند جهت مواردی مثل جراحی و تامین دارو و ...
- اسکان بیماران شهرستانی در مهمانسرا با غذای رایگان سه وعده روزانه.
- هماهنگی جهت اسکان بیماران اعزامی به تهران بصورت رایگان با همکاری موسسه خیریه مهرانه زنجان.
- اعزام بیماران و همراهان به سفر زیارتی مشهد بصورت رایگان.
-تشکیل کلاس‌های آموزشی پرسش و پاسخ با حضور پزشکان متخصص برای بیماران در مرکز.
- قرارداد با آموزش‌وپرورش دزفول جهت برگزاری کلاس‌های آموزش پیشگیری از سرطان در مدارس.
- توزیع بیست هزار عدد قلک مهر بین دانش‌آموزان مدارس دزفول به‌منظور ترویج فرهنگ خیرخواهی و حمایت از بیماران سرطانی کم‌بضاعت.

مشخصات بیمارستان

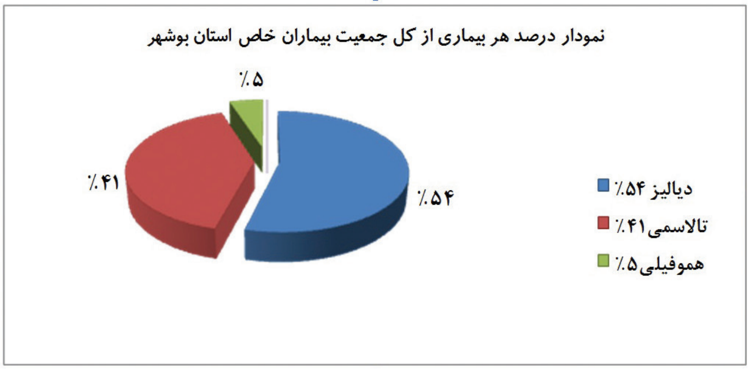
در این بیمارستان در بخش بستری، ۳۶ تخت داریم. بخش دیگری نیز برای بیماران طب تسکینی و پیوند مغز استخوان‌داریم که در حال آماده‌سازی برای افتتاح است. این بیمارستان بیشتر با کمک‌های مردمی ساخته‌شده و تاکنون در حدود ۴۰ میلیارد تومان خیرین برای ساخت آن هزینه کرده‌اند. در این بیمارستان هیچ‌گونه صندوقی برای دریافت پول از بیماران وجود ندارد و همه بیماران از هر قشر و با هر درآمدی که مراجعه کنند، هزینه‌ای بابت خدمات دریافتی نمی‌دهند. علاوه بر رایگان بودن هزینه‌ها، چیزی حدود ۶۰ میلیون تومان هزینه دارو به سه هزار و صد بیمار تحت پوشش کمک می‌کنیم.

هزینه‌های بیمارستان بیشتر از طریق فرانشیز بیمه‌ها و کمک‌های مردمی تهیه می‌شود.

تعداد بیماران تالاسمی – هموفیلی – دیالیزی در سطح استان

گزارش وضعیت بیماران خاص استان بوشهر

بنیاد امور بیماری‌های خاص با اعزام کارشناسان و انجام بازدیدهای دوره‌ای از مراکز درمانی به وضعیت بیماران خاص در سراسر کشور توجه دارد. بر همین اساس جواد شیرچیان و پوریا مویدی‌پور کارشناسان واحد هماهنگی و امور استان‌ها به استان بوشهر سفر کردند تا از نزدیک در جریان وضعیت بیماران خاص و صعب‌العلاج این استان قرار گیرند.



استان بوشهر از استان‌های جنوبی کشور بوده، مساحت استان بالغ بر ۲۷۶۵۳ کیلومتر مربع بوده و جمعیتی در حدود ۱۱۶۳۴۰۰ نفر را دارا است دکتر سید شریف حسینی، مسئول بیماران خاص و معاونت درمان دانشکده علوم پزشکی استان بوشهر در مصاحبه با خاص پرس گفت: «بنا بر تصویب وزارت بهداشت ۳۰ درصد سهمیه داروی تزریقی برای بیماران تالاسمی، دسفرال خارجی است و ۷۰ درصد داروی دسفوناک ایرانی است؛ اما مهم‌ترین مشکل بیماران تالاسمی استان این است که بیماران از این سهمیه‌بندی رضایت ندارند و اظهار می‌کنند با این دارو سازگاری ندارند. ما در حال بررسی موضوع هستیم و به بخش‌های تالاسمی اعلام کردیم که حساسیت‌های دارویی مشاهده‌شده ثبت شود و به تأیید پزشک متخصص برسد و برای معاونت غذا و دارو وزارت بهداشت ارسال شود.»

وی افزود: «برای تأمین داروی دسفرال گاهی با مشکلاتی روبه‌رو می‌شویم و نیاز است از استان‌های همجوار مانند استان فارس یا بخش خصوصی کمک بگیریم. بیماران بیشتر تمایل دارند تا تمام سهمیه آن‌ها از داروی دسفرال تأمین شود اما با توجه به اینکه سیاست کلان کشور به حمایت کالای ایرانی است، این کار در

این شرایط امکان‌پذیر نیست. البته تاکنون گزارشی از حساسیت دارویی شدید نداشته‌ایم و بیشتر احساس می‌کنیم یک نیاز و وابستگی روانی به داروی خارجی ایجادشده است. حتی در مشاوره با پزشک انکولوژی هم دسفوناک تأیید شد و این دارو را برای درمان مناسب می‌دانند.»

معاونت درمان و مسئول بیماران خاص از واگذاری بخش‌های دیالیز به بخش خصوصی خبر داد و عنوان کرد: «وزارت بهداشت تصمیم به واگذاری بخش های‌دیالیز به بخش خصوصی دارد و ما اجازه خرید دستگاه‌های جدید دیالیز را نداریم. مناقصه هم انجام‌شده و شرکت مسئول مشخص شد و قرار است ۹ بخش در سطح استان که دانشگاهی هستند واگذار شوند؛ اما متأسفانه کارها با تأخیر انجام می‌شود. درحالی‌که بسیاری از دستگاه‌های دیالیز در بیمارستان‌ها فرسوده هستند و نیاز به تعویض دارند.»

دکتر حسینی خاطرنشان ساخت: «ازآنجایی‌که شرکت مسئول و عهده‌دار تأمین تجهیزات دیالیز در سطح استان مشخص‌شده است، منتظر ورود هرچه سریع‌تر این شرکت به بخش درمان و ارائه کیفیت خدمات بهتر به بیماران هستیم.»

معرفی بیمارستان‌های دارای بخش بیماران خاص در هر شهرستان:

۱-۱ بیمارستان فاطمه زهرا

بخش دیالیز بیمارستان فاطمه الزهرا: این بخش در سال ۱۳۶۴ راه‌اندازی شده است. علیرضا بهنام پور مسئول بخش دیالیز بیمارستان فاطمةالزهرا و شهدای خلیج‌فارس عنوان کرد: «در سال ۱۳۹۱ تعداد زیادی از بیماران دیالیزی به بیمارستان تازه تأسیس شهدای خلیج‌فارس منتقل شده‌اند و بیمارستان فاطمةالزهرا تنها در نوبت صبح پذیرش بیمار دارد. بیمارستان فاطمةالزهرا دارای ۱۲ دستگاه دیالیز فعال است و کادر درمانی این بخش از ۳ متخصص نفرولوژی و ۴ پرستار تشکیل‌شده است. به‌طور متوسط ماهانه ۲۷۴ جلسه دیالیز انجام می‌شود و ۲۲ بیمار نارسایی کلیه، دیالیز می‌شوند و تا یک محدوده جغرافیایی مشخص از روستاهای حومه نیز به این مرکز مراجعه می‌کنند».

به گفته کارشناس واحد هماهنگی بنیاداموربیماری‌های خاص، در بازدید از بیمارستان فاطمةالزهرابوشهر، ۴ عدد تخت سه شکن و ۴ عدد پله پای تخت و ۱ عدد ترالی اورژانس نیاز به تعویض داشت که از طریق بنیاد امور بیماری‌های خاص به این مراکز اهدا گردید و همچنین بنیاد امور بیماری‌های خاص، ۵ عدد پایه سرم موردنیاز این مرکز را نیز تأمین کرد.

۲-۱ بیمارستان سلمان فارسی (تأمین اجتماعی)

بیمارستان سلمان فارسی وابسته به سازمان تأمین اجتماعی است و با ۲۰۰ تخت ثابت در سال ۱۳۷۵ راه‌اندازی شده است.

بخش دیالیز بیمارستان سلمان فارسی: این بخش در سال ۱۳۹۱ راه‌اندازی شده است. سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۱۰۰ مترمربع وسعت داشته و دارای ۶ دستگاه دیالیز فعال است

۳-۱ بیمارستان خلیج‌فارس (دانشگاهی)

بیمارستان خلیج‌فارس در سال ۱۳۹۲ تأسیس گردیده است. علیرضا بهنام پور، رئیس بخش دیالیز این بیمارستان گفت: «ازآنجایی‌که این بیمارستان تازه تأسیس است، از فضای درمانی خوب و راحتی برخوردار است و بیماران مشکلی از بابت محیط درمانی ندارند. این مرکز با تجهیزات مدرن و پیشرفته، پاسخگوی مطالبات مردم بوشهر است و به بیماران خاص (دیالیزی) خدمات درمانی ارائه می‌نماید. در حال حاضر ۷۶ بیمار ثابت دیالیزی تحت پوشش این مرکز هستند.»

بخش دیالیز بیمارستان خلیج‌فارس در سال ۱۳۹۲ راه‌اندازی شد. دستگاه‌های دیالیز در دو سالن قرار دارد و سالن اصلی بخش دیالیز با حدود ۵۰۰ مترمربع وسعت، دارای ۱۴ دستگاه دیالیز فعال است. کادر درمانی این بخش از ۱۳ پرستار و ۳ متخصص نفرولوژی تشکیل‌شده است.

به گزارش پوریا مویدی پور، کارشناس واحد هماهنگی و امور استان‌ها، در بازدید از بیمارستان خلیج فارس بندر بوشهر، ۲ عدد تخت سه شکن و ۵ عدد پله پای تخت و ۱ عدد ترازوی قد و وزن نیاز به تعویض داشت که توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص، این نیازها برطرف شد.

۴-۱ مرکز تالاسمی فاطمةالزهرا (زیر نظر بیمارستان خلیج‌فارس):

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در فضایی به مساحت ۱۰۰ مترمربع در سال ۱۳۹۳ راه‌اندازی گردیده است. درکل این بخش دارای ۱۲ تخت فعال یک شکن است که تعداد ۱۳۰ بیمار تالاسمی و ۳ بیمار هموفیلی را پوشش می‌دهد. این بخش از ۱ متخصص هماتولوژی و ۱ فوق تخصص غدد اطفال و ۱ فوق تخصص کودکان و ۲ پرستار تشکیل‌شده است.

۲ شهرستان تنگستان (اهرم):

جوادشیرچیان در مورد بازدید از بیمارستان امام حسین تنگستان (اهرم) گفت: «۲ عدد دستگاه دیالیز و ۲ عدد ویلچر و ۳ عدد تخت سه شکن و ۶ عدد پله پای تخت و ۶ عدد تشک تخت و ۳ عدد کمد کنار تخت نیاز به تعویض دارند که بنیاد اموربیماری‌های خاص، تجهیز این مرکز را بر عهده گرفت.

۱-۲ بیمارستان امام حسین (ع) (دانشگاهی)

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۰ راه‌اندازی شده است. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان

در حدود ۳۰۰ مترمربع وسعت داشته و دارای ۶ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی، ۲ پرستار و ۳ بهیار تشکیل‌شده است

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در سال ۱۳۹۰ راه‌اندازی شده است. در کل این بخش دارای ۴ تخت فعال از نوع ۱ شکن است. تعداد ۱۷ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش می‌باشند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی، ۱ پرستار تشکیل‌شده است.

۳- شهرستان جم:

بیمارستان توحید (وزارت نفت)، تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص تالاسمی در شهرستان جم است. درحال حاضر تعداد ۳۵ بیمار تالاسمی تحت پوشش این بیمارستان است.

کلثوم بازایی مسئول بخش تالاسمی، در مورد نگرانی‌های دارویی برای بیماران تالاسمی گفت: رییس ستاد بهداشت و درمان صنعت نفت استان بوشهر، دکتر حسین زاده تاکنون داروی اکسجید و دسفرال را با کمک شرکت‌های تابعه وزارت نفت به‌رایگان در اختیار بیماران شهرستان جم قرارداده است. بیمارستان توحید با اینکه به وزارت نفت تعلق دارد اما بیماران تالاسمی خارج از پوشش بیمه نفت را نیز پذیرش دارد و بیماران تالاسمی در شهرستان جم با مراجعه به بیمارستان توحید بدون پرداخت هزینه، تحت درمان هستند

بازایی، از افتتاح بخش دیالیز این بیمارستان خبر داد و گفت: «تاکنون بیماران دیالیزی برای درمان مجبور به طی مسافت ۵۰ کیلومتر بودند تا برای دریافت خدمات به شهرستان کنگان برسند که اکنون این مشکل هم برطرف شده است.»

۳-۱ بیمارستان توحید (شرکت نفت)

بخش تالاسمی: مساحت این بخش تقریباً ۷۰ مترمربع است و در سال ۱۳۸۷ راه‌اندازی شده است. درکل این بخش دارای ۵ تخت فعال از نوع ۳ شکن است. تعداد ۳۵ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش هستند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک متخصص داخلی و ۱ پزشک متخصص اطفال و ۱ پرستار تشکیل‌شده است.

۴- دشتستان (برازجان):

بیمارستان ۱۷ شهریور تنها بیمارستان و مرکز ارائه خدمات درمانی به بیماران خاص در شهرستان دشتستان (برازجان) است. در حال حاضر ۱۳۰ بیمار دیالیزی، ۷۵ بیمار تالاسمی و ۳۵ بیمار هموفیلی تحت پوشش این بیمارستان هستند. در این شهرستان یک بخش دیالیز با ظرفیت ۱۵ تخت بنام شهید صادق گنجی در حال بهره‌برداری است.

۴-۱ بیمارستان ۱۷ شهریور (دانشگاهی)

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۷۴ راه‌اندازی شده است و در سال ۱۳۸۹ به سالن دیگری که اکنون در حال فعالیت است انتقال داده‌شده است. دستگاه‌های دیالیز در ۱ سالن با مساحت ۷۰ مترمربع قرار داده‌شده‌اند. این بخش دارای ۲۴ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۳ پزشک متخصص داخلی ۷ پرستار و ۴ بهیار تشکیل‌شده است. در آخرین بازدید کارشناسان بنیاد اموربیماری‌های خاص از بیمارستان ۱۷ شهریور دشتستان (برازجان)، ۴ عدد تخت سه شکن، ۲ عدد ترازوی قد و وزن و ۱ عدد ترالی دارو و ۱ عدد ترالی اورژانس نیاز به تعویض دارند که مورد تایید بنیاد امور بیماری‌های خاص قرار گرفت و به این مرکز اهدا گردید.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش نیز دارای ۱ اتاق با متراژ ۱۰۰ متر است، در سال ۱۳۶۲ راه‌اندازی و در سال ۱۳۹۰ به محل کنونی انتقال پیداکرده است. بخش دارای ۶ تخت یک شکن فعال است. تعداد ۷۵ بیمار تالاسمی و ۳۵ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش هستند. کادر درمانی این بخش از ۱ متخصص اطفال، ۱ پرستار و ۱ بهیار تشکیل‌شده است. در بازدید جوادشیرچیان نماینده بنیاد اموربیماری‌های خاص از بیمارستان ۱۷شهریور دشتستان (برازجان)،۴ عدد تشک تخت نیاز به تعویض داشت که مورد موافقت بنیاد امور بیماری‌های خاص قرار گرفت و به این مرکز اهدا گردید.

۵- دشتی (خورموج):

۵-۱ بیمارستان زینبیه (دانشگاهی)

بیمارستان زینبیه در سال ۱۳۷۶ با ۹۶ تخت مصوب و ۹۶ تخت فعال راه‌اندازی شده است. این بیمارستان به ۲ گروه بیماران خاص (دیالیزی، تالاسمی) خدمات درمانی ارائه می نماید.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۳ راه‌اندازی شده است. دستگاه‌های دیالیز در ۱ سالن قرار داده‌شده‌اند. سالن اصلی بخش دیالیز در این بیمارستان حدود ۱۲۰ مترمربع وسعت دارد و دارای ۱۴ دستگاه دیالیز است.

کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی و ۵ پرستار و ۳ بهیار تشکیل‌شده است

به گزارش پوریا مویدی پور، کارشناس بنیاداموربیماری‌های خاص در بازدید از بیمارستان زینبیه دشتی (خورموج)، کمبود ۴ عدد تخت سه شکن و ۱ عدد ترازوی قد و وزن و ۲ عدد ویلچر و ۱ عدد ترالی اورژانس و ۱ عدد ترالی دارو را شناسایی شد و پس از اعلام گزارش به واحد هماهنگی، مورد تایید بنیاد امور بیماری‌های خاص قرار گرفت و به این مرکز اهدا شد.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش دارای ۱ اتاق تقریباً ۸ مترمربعی است، در سال ۱۳۷۲ راه‌اندازی شده است. درکل این بخش دارای ۴ تخت فعال از نوع یک شکن است. تعداد ۱۹ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش هستند. کادر درمانی این بخش از ۱ پرستار و ۱ متخصص اطفال تشکیل‌شده است.

۶ -بندر دیلم:

۶-۱ بیمارستان بقیه‌الله الاعظم (دانشگاهی)

بخش دیالیز: این بخش در سال

۱۳۸۷ راه‌اندازی شده است. سالن اصلی بخش دیالیز در این بیمارستان حدود ۹۱ مترمربع وسعت داشته و دارای ۴ دستگاه دیالیز است. کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی،۱ پرستار و ۲ بهیار تشکیل شده است.

۲ عدد تخت سه شکن به همراه لوازم جانبی و ۱ عدد ترازو قد و وزن و ۲ عدد ویلچر و ۱ عدد ترالی اورژانس جهت رفع کمبود بخش نیاز است که توسط بنیادامور بیماری‌های خاص، مرتفع شد.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش در سال ۱۳۷۷ راه‌اندازی و در سال ۱۳۹۲ به مکان جدید منتقل‌شده است. دارای ۶ تخت سه شکن فعال است. تعداد ۲۵ بیمار تالاسمی ثابت تحت پوشش این بخش هستند. کادر درمانی این بخش از ۱ پزشک عمومی، ۱ پرستار و ۱ متخصص اطفال تشکیل‌شده است.

۷- بندر کنگان:

۷-۱ بیمارستان امام خمینی (دانشگاهی)

بیمارستان امام خمینی در سال ۱۳۷۸ با ۹۶ تخت مصوب راه‌اندازی شده و در حال حاضر ۹۶ تخت فعال دارد.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۸۰ راه‌اندازی شده و در سال ۱۳۸۹ به ساختمان جدید انتقال‌یافته است. دستگاه‌های دیالیز در ۱ سالن مجزا قرارداده شده‌اند. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۱۲۰ مترمربع وسعت داشته و دارای ۱۲ دستگاه دیالیز است.

کادر درمانی این بخش از ۲ پزشک متخصص داخلی، ۳ پرستار تشکیل‌شده است.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش دارای ۱ اتاق است، در سال ۱۳۷۸ راه‌اندازی شده است. بخش دارای ۱۰ تخت فعال از نوع ۱ شکن است.

راضیه یاراحمدی مسئول بخش تالاسمی و هموفیلی، ۱۴ سال است در بیمارستان امام خمینی کنگان فعالیت دارد و از فقدان پزشک متخصص خون، ابراز ناراحتی کرد و گفت: «علیرغم تعداد زیاد بیماران تالاسمی و نیاز شدید مرکز به پزشک متخصص، درخواست ما از دانشگاه علوم پزشکی بوشهر به نتیجه نرسید و سالهاست که پزشک متخصص خون نداریم.

علاوه بر آن مراقبت‌های پاراکلینیکی مثل MRI قلب، تراکم استخوان، برای بیماران انجام نمی‌شود و تنها خون بیماران تأمین می‌شود.»

مسئول این بخش عنوان کرد: «بیماران بستری در بخش حتی با افزایش آهن تا ۱۷ هزار هم به دلیل عدم تمکن مالی به شهرهای اطراف مراجعه نمی‌کنند. حتی بیماران مبتلابه هپاتیت C به خاطر هزینه‌ها از ادامه درمان خودشان صرف‌نظر کردند.»

وی افزود: «کمبود داروی دسفرال مشکل بزرگی برای بیماران تالاسمی شده و بیماران کنگان به داروی دسفوناک واکنش دادند و حاضرند میزان آهن در سطح خون آن‌ها افزایش پیدا کند اما به عوارض دسفوناک دچار نشوند. عوارض داروی دسفوناک حقیقتی است که با مشاهده عکس‌های بیماران می‌توانید به صحت گفته‌های بیماران پی ببرید. بااینکه آموزش‌های تزریق و استفاده از دارو کامل بود اما بیماران با مشکل روبه‌رو شدند»

۸ -بندر گناوه:

۸-۱ بیمارستان امیرالمؤمنین (دانشگاهی)

بیمارستان امیرالمؤمنین در سال ۱۳۶۷ با ۹۶ تخت مصوب و ۹۶ تخت فعال راه‌اندازی شده است.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۶۸ راه‌اندازی شده و در سال ۱۳۸۴ به ساختمان جدید انتقال‌یافته است. سالن اصلی بخش دیالیز این بیمارستان در حدود ۱۵۰ مترمربع وسعت داشته و دارای ۱۲ دستگاه دیالیز است.

کادر درمانی این بخش از ۳ پزشک متخصص داخلی، ۴ پرستار و ۵ بهیار تشکیل‌شده است. زینب احسانی، پرستار بخش دیالیز در گفتگوی اختصاصی به خاص پرس گفت: «اکثر دستگاه‌های ما قدیمی و فرسوده هستند و بالای ۳۰ هزار ساعت کارکردند و نیاز به تعویض دارند. حتی یک دستگاه RO هم نزدیک به ۷-۸ سال است که خریداری‌شده اما نصب نشد. هر بار مسئولین بیمارستان از هزینه هنگفت تأمین قطعه آن می‌گویند و چون منتظر واگذاری به بخش خصوصیِ هستند زیر بار هزینه نمی‌روند. فعلاً با همان روش قدیمی یک بشکه آب و نمکداریم درمان را انجام می‌دهیم.»

در بخش دیالیز بیمارستان امیر المومنین گناوه: ۳ عدد تخت سه شکن و ۱ عدد ویلچر نیاز به تعویض داشت که با شناسایی بنیاد امور بیماری‌های خاص به این مرکز اهدا گردید.

بخش تالاسمی و هموفیلی: این بخش که در یک اتاق تقریباً ۷۰ مترمربعی است، در سال ۱۳۷۴ راه‌اندازی شده است.

در کل این بخش دارای ۴ تخت فعال از نوع یک شکن است. تعداد ۱۲ بیمار تالاسمی و ۷ بیمار هموفیلی ثابت تحت پوشش این بخش هستند. کادر درمانی از ۲ متخصص داخلی و ۱ پرستار تشکیل‌شده است.

۹ -جزیره خارک:

۹-۱ بیمارستان خلیج‌فارس (شرکت نفت)

بیمارستان خلیج‌فارس با ۳۲ تخت مصوب در سال ۱۳۸۹ راه‌اندازی شده است.

بخش دیالیز: این بخش در سال ۱۳۹۴ راه‌اندازی شده است. دستگاه‌های دیالیز در یک سالن قرار داده‌شده‌اند.

سالن اصلی بخش دیالیز در حدود ۱۰۰ مترمربع وسعت داشته و دارای ۲ دستگاه دیالیز فعال است.

کادر درمانی این بخش از ۲ متخصص داخلی و ۲ پرستار تشکیل‌شده است.

افتتاح بخش دیالیز در بیمارستان توحید جم

نیکتا پژوهش فر، معاون هماهنگی و امور استان‌ها و دکتر محمدجواد کیان معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص در مراسم افتتاح بخش دیالیز بیمارستان توحید شهرستان جم در استان بوشهر شرکت کردند.

در این مراسم امام‌جمعه، نماینده مردم شهرستان جم در مجلس شورای اسلامی، فرماندار، رئیس و اعضا شورای اسلامی شهر جم، مدیرعامل پالایشگاه فجر جم، معاون پشتیبانی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر و همچنین جمعی از خیرین شهرستان جم حضور داشتند و بخش دیالیز تازه تأسیس این بیمارستان با سخنرانی دکتر محمدجواد کیان، معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص افتتاح شد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص، با اهدا ۴ تخت دیالیز به بیمارستان توحید جم و تجهیز این بخش توانست از اعزام سالانه ۳۶۰۰ مورد بیمار دیالیز به شهرستان‌های مجاور جلوگیری کرده و نقش بسیار ارزنده‌ای در کاهش سختی‌ها و مشکلات این گروه از بیماران داشته باشد.

این بخش در فضایی به مساحت ۲۲۰ مترمربع و با ظرفیت ۶ تخت دیالیز و با مساعدت مالی شرکت پالایش گاز فجر جم و شورای اسلامی شهرستان جم و همچنین خیرین نیکوکار این شهرستان ساخته شد.

تاکنون شهرستان جم فاقد مرکز دیالیز بود و بیماران برای انجام دیالیز مجبور به عزیمت به شهرستان کنگان در ۷۰ کیلومتری این شهر می‌شدند.

برگزاری کارگاه آموزشی به مناسبت روز جهانی ام‌اس

آموزش مترویی برای ام‌اس

به مناسبت روز جهانی ام‌اس که امسال با تاریخ هشتم خردادماه مصادف شده بود، بنیاد امور بیماری‌های خاص، کارگاه آموزشی «شناخت بیماری ام‌اس، پیشگیری و درمان این بیماری» را در شرکت بهره‌برداری مترو در شهر تهران برگزار کرد.

کارشناس آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص در مورد برگزاری این کارگاه آموزشی به خاص پرس گفت: «این کارگاه آموزشی با هدف افزایش آگاهی عمومی در مورد این بیماری با سخنرانی خانم دکتر قهاری متخصص مغز و اعصاب و عضو هیات علمی انجمن ام‌اس آغاز شد. ایشان ابتدا اجزا و عملکرد دستگاه عصبی بدن را تشریح کردند و سپس بیماری ام‌اس را به‌طور کامل معرفی کردند و علائم این بیماری و راه‌های تشخیص آن را نیز بیان کردند.»

خانم هلیا براتی در ادامه گزارشش در مورد این کارگاه گفت: «خانم دکتر قهاری که خود مبتلابه بیماری ام‌اس است، در مورد باورها و تصورات غلط رایج در مورد این بیماری به‌تفصیل صحبت کردند و در مورد حواشی این بیماری صحبت کردند و در مورد راه‌های کنترل و درمان بیماری هم به‌طور مفصل سخن گفتند.»

هلیا براتی عنوان کرد: «شرکت‌کنندگان در این کارگاه سؤالات زیادی در مورد این بیماری داشتند که دکتر قهاری پاسخگوی آن سؤالات شد.»

دومین سخنران این نشست دکتر محمدرضا خوانساری، روانشناس بالینی مرکز درمانی خاص شرق بودند که به اهمیت گروه‌درمانی در بیماری ام‌اس اشاره کردند و همین‌طور تأثیرات مثبت توان‌بخشی در کیفیت زندگی بیماران را خاطرنشان ساختند.

به گفته کارشناس آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص، دکتر محمدرضا خوانساری در این کارگاه آموزشی، از تجربیات مشاوره خود با بیماران ام‌اس گفت و راه‌هایی برای بهبود کیفیت زندگی مبتلایان را تشریح کرد.

هلیا براتی، کارشناس آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص ویژگی این جلسه را مشارکت شرکت‌کنندگان در مباحث عنوان کرد و گفت: «نکته جالب‌توجه در این جلسه، واکنش شرکت‌کنندگان به نکات آموزشی بود، زیرا بعضی از آنان در جمع بستگان و نزدیکان خود بیمار مبتلابه ام‌اس داشتند و علاقه‌مند بودند تا بیشتر در مورد این بیماری بدانند.»

گزارش مراسم افطاری بنیاد

قدردانی از آنانی که توفیق نیکوکاری دارند

بنیاد امور بیماری‌های خاص هرساله همزمان با نیمه رمضان و روز تولد کریم اهل‌بیت امام حسن مجتبی (ع)، مراسم افطاری و جشن برای خیرین برگزار می‌کند.
امسال نیز این ضیافت افطاری، ۱۰ خرداد در سالن همایش‌های بین‌المللی صداوسیمای جمهوری اسلامی ایران، با حضور جمع کثیری از مهمانان برگزار شد و در این روز یاوران بنیاد گرد هم آمدند تا دست سخاوت بگشایند.

سیب‌فروشی به نیت خیر

طبق سنت هرسال بانوان گروه حمایت از بیماران سرطانی، هزینه ضیافت افطاری بنیاد امور بیماری‌های خاص را بر عهده داشتند تا از محل فروش بلیت‌های مراسم در ساخت مرکز جامع سرطان بنیاد امور بیماری‌های خاص مشارکت نمایند. همزمان با ضیافت افطار، بازارچه‌ای هم توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص برپا شد تا خیرین با خرید کالا نیز، حامی بیماران باشند.
همچنین مراسم فروش سیب پس از صرف افطار در سالن همایش برگزار شد تا خیرین باهمت عالی خود همواره پشتیبان بیماران خاص باشند. این مراسم این گونه است که خیرین سیبی را به‌عنوان نماد سلامتی از سبد برمی‌دارند و در مقابل مبلغی را با توجه به استطاعت مالی خود به بنیاد می‌پردازند.
یکی از کارهای ارزنده‌ای که در حاشیه ضیافت افطار بنیاد امور بیماری خاص، برگزار می‌شود، ایستگاه سنجش سلامت بود که در آن خدمات زیر ارائه شد:
- غربالگری قند خون به همراه ویزیت پزشکان صدمطب دیابتی
- غربالگری فشارخون
- غربالگری سرطان پستان و آموزش خودآزمایی برای یافتن توده‌های مشکوک
- غربالگری سرطان پروستات و انجام آزمایش PSA
- ویزیت متخصص زنان
- مشاوره تغذیه و رژیم‌درمانی توسط کارشناس تغذیه
- مشاوره روانشناسی توسط دکترای روانشناسی بالینی
- غربالگری HIV باکمک باشگاه یاران مثبت انجمن سلامت خانواده ایران و ارائه جواب آزمایش بدون فوت وقت.

روح دیانت یعنی مهربانی

در ابتدای برنامه دکتر ناصر مهدوی، استاد دانشگاه در جمع خیرین بنیاد

امور بیماری‌های خاص سخنرانی کرد و گفت:« نیکوکاری توفیقی است که خداوند به برخی از انسان‌ها مرحمت می‌کند و از اینکه در جامعه‌ای زندگی می‌کنیم که به تدبیر کسانی که بر سر قدرت نشسته‌اند چندان امیدی نیست و با کمک انسان‌های خیر و نیکوکار باید به یاری یکدیگر شتافت، اظهار تأسف می‌کنم. هدف از ارسال پیامبران ایجاد نرمی و درک همدردی در دل انسان‌ها است و خداوند به پیامبر می‌فرماید: «با تمام عظمتی که داری اگر قلبت سرشار از محبت نبود، هرگز در انجام رسالت موفق نمی‌شدی و محبتی که بر قلبت نشسته، عالی‌ترین و اصلی‌ترین و واقعی‌ترین رحمتی است که خداوند نصیب تو کرده است.» محبت کردن ویژگی دل‌های والاست و شفقت ورزیدن ویژگی انسان‌های فرزانه است.
روح دیانت زمانی اتفاق می‌افتد که قلب‌های انسان‌ها نسبت به یکدیگر مهربان شود. خدا اگر بخواهد کسی را دوست بدارد، افراد را نسبت به سرنوشت و زندگی دیگران متعهد می‌کند. این انسان‌ها صاحب درد هستند و رنج دیگران برای آن‌ها اهمیت دارد.
افرادی که به قیمت رنجور کردن دیگران خودشان را فربه می‌کنند و بر حقوق دیگران می‌تازند و مال خود را افزون می‌کنند، منفورترین انسان‌هایی هستند که پا به عرصه آفرینش می‌گذارند و این افراد با تمام دارایی و شکوه خود در قیامت تنها و تهی محشور خواهند شد و برعکس کسانی که در دلشان درد است و عاشقانه به انسان‌های دیگر نگاه می‌کنند و بدون مُزد و بی‌منت بر سر دیگران شادی می‌آفرینند، والاترین انسان‌هایی هستند که خداوند آفریده است.
راه بهشت از مسیری می‌گذرد که ما به انسان‌های دیگر رحم کنیم.
اگر صدسال عبادت کنید ولی دل کسی را بسوزانید و حتی نسبت به رنج دیگران بی‌اعتنا باشیم شاید راه بهشت برای ما بسته باشد. راه بهشت پشت در خانه‌ی همسایه است. وقتی در چهره غمناک تبسمی بیافکنید وقتی در قلب شکسته امیدی ایجاد کنید آنجا خدا حاضر می‌شود. اگر زندگی ارزش و معنایی دارد معنای آن در مهربانی و شفقت و گرفتن دست انسان‌ها بدون ترحم و بدون منت است و تنها به این جهت است که بیماران به ما نیاز دارند.»

شکستن قلک‌ها

در بخش بعدی برنامه، قلک‌هایی که توسط خیرین پرشده بود توسط کودکان حاضر در این مراسم شکسته شد تا کودکان نیز رسم زیبای کمک به دیگران را یاد بگیرند و یکسری قلک خالی هم فروخته شد تا سال آینده در چنین مراسمی شکسته شود.
در طی این مراسم اجرای طنز توسط هنرمند گرامی منوچهر آذری، اجرای موسیقی کُرمانجی توسط محسن میرزازاده، اجرای دو ترانه توسط مهرداد یکتا، اجرای برنامه طنز برای کودکان، اجرای استندآپ کمدی توسط رضا مهدی نیا و اجرای کنسرت گروه آذری، لحظات شادی را برای مهمانان فراهم آورد.

سلامت

داروها فعلا گران نشده‌اند

تلاطم قیمت ارزهای خارجی و مشکلات خرید ارز باعث شده تا نگرانی در مورد تهیه داروهای مهم و حیاتی بخصوص برای بیماران خاص بالا بگیرد. حالا این نگرانی وجود دارد که تهیه داروهای خارجی و حتی داروهای تولید داخل (به دلیل مواد اولیه) دچار مشکل شود اما مسئولان و مدیران می‌گویند که در این زمینه مشکلی وجود نخواهد داشت.

در همین زمینه زهره علیزاده، مسئول خرید داروخانه بیماران خاص در گفتگوی اختصاصی با خاص پرس گفت: «تاکنون تفاوت جدی در قیمت داروهای اصلی شاهد نبودیم و بعضی داروها با همان قیمت سابق در اختیار بیماران قرارمی گیرد. به‌طور مثال بیماران اماس تفاوتی را در نرخ دارو شاهد نبودند. زیرا شرکت‌ها تابه‌حال از خریدهای قبلی خود توزیع دارو داشتند. علاوه بر ثبات قیمت کنونی، برخی از شرکت‌های دارویی هم اطمینان داده‌اند که حتی در خریدهای جدید خود تغییر قیمت نخواهند داشت.»

وی افزود: «اما متأسفانه این ثبات قیمت برای داروهای شیمی‌درمانی برقرار نبوده و تعداد زیادی از داروهای لازم برای بیماری سرطان با تغییر قیمت مواجه شده است. البته بیمه سطح پوشش حمایتی خود را برای برخی از اقلام نیز افزایش داده است اما بعضی دیگر از داروها از حمایت مغفول ماندند. لازم به ذکر است درگذشته هم آن داروها به‌طور کامل رایگان نبوده و بیمار ناچار به پرداخت اختلاف قیمت بود.»

علیزاده، خبر خوبی برای بیماران پیوندی داشت: «به‌تازگی داروی مخصوص بیماران پیوندی با افزایش قیمت روبه‌رو شده بود و بیماران برای دو هفته این اختلاف قیمت را پرداخت می‌کردند اما خوشبختانه بیمه‌ها این افزایش قیمت را تقبل کردند و داروها همانند گذشته رایگان شد.»

مسئول خرید داروهای خاص، مژده‌ای هم برای بیماران تالاسمی داشت و گفت: «در پی ایجاد بحران کمبود دسفرال این دارو به‌صورت فوریتی وارد کشور شد و حالا هم هیچ تفاوت قیمتی با گذشته نداشته است.»

وی در پایان تصریح کرد: «پیش‌بینی می‌شود بعضی از داروهایی که تولید داخل هستند و ماده اولیه آن‌ها از خارج تهیه می‌شود در آینده با درصدی افزایش قیمت مواجه شوند که البته امیدواریم این میزان افزایش اندک باشد»

مشکلات متعدد خانواده‌های دارای فرزند اتیستیک

زهرا اکبری بیاتیانی – کارشناس ارشد روانشناسی بالینی

بر پایه آمارهای جهانی، حدود ۱ درصد کودکان به اختلالات طیف اتیسم مبتلا هستند و تکامل و استقلال‌یابی آنها تحت تاثیر نواقص و انحرافات جدی رشدی و اختلال‌های همراه خواهد بود. به دلیل ماهیت این اختلالات،کودکان مبتلا در زندگی با چالش‌های مهمی روبرو می‌شوند و به حمایت شدید خانواده، مدرسه، جامعه و دولت نیاز دارند. نیازها و رفتارهای خاص این کودکان و پیش آگهی نامطلوب این اختلالات، تنش زیادی برای خانواده به همراه دارد و این تنش ممکن است بر روابط آنها با کودک و عملکرد کودک و کل خانواده تاثیر بگذارد. در طول روند تشخیص‌گذاری بر کودک، خانواده دچار عواطف و ارزیابی منفی از خود و در بسیاری از موارد دچار رفتارهایی مانند انکار و پنهان کردن مساله می‌شوند. والدین کودکان اتیستیک به طور معناداری تنش و احساس ملامت بیشتری نسبت به والدین کودکان دچار مشکلات ذهنی، فلج مغزی یا اختلالات ژنتیکی تجربه می‌کنند و بیشتر به افسردگی مبتلا می‌شوند. افراد اتیستیک در تعامل اجتماعی کلامی و غیر کلامی اختلال جدی دارند، برای مثال این افراد در برقراری روابط با همسالان متناسب با سطح تحول، ناتوانی دارند، فاقد تلاش خودانگیخته برای سهیم شدن در شادی‌ها، علایق یا پیشرفت‌های دیگران(برای مثال، چیزهای مورد علاقه خود را نشان نمی‌دهند یا آنها را نزد دیگران نمی‌آورند و به آنها اشاره نمی‌کنند) هستند، در تعامل عاطفی یا اجتماعی مشکل دارند، در زمان درآغوش گرفتن و بغل کردن مقاومت می‌کنند،از اشاره کردن برای نشان دادن چیزهای جالب به دیگران استفاده نمی‌کنند، به جهتی که اشاره می‌کنید،نگاه نمی‌کنند و... همچنین افراد با اختلالات طیف اتیسم در مهارت‌های ارتباطی(گفتار و زبان)نارسایی دارند، برای مثال کامل زبان‌شان تاخیر دارد یا به طور کامل فاقد زبان هستند، یا در افرادی که گفتار دارند، توانایی شروع مکالمه با دیگران و حفظ تداوم آن به طور قابل ملاحظه‌ای اختلال دارد، زبان را به طور کلیشه‌ای و تکراری به کار می‌برند، زبان مخصوص به خود دارند، به صدا کردن واکنش نشان نمی‌دهند(به نظر ناشنوا میآیند)، کنایه‌ها،استعاره‌ها واصطلاحات را درک نمی‌کنند و ...

افزون بر موارد یاد شده افراد با اختلالات طیف اتیسم در زمینه رفتاری نیز دارای مشکلات اساسی هستند، برای مثال اطوار حرکتی کلیشه‌ای و تکراری(مانند حرکت دادن انگشتان یا تاب دادن و پیچاندن آنها یا حرکات کل بدن)دارند و...

وجود کودکان اتیستیک در خانواده دارای عوارض جانبی بر سازش یافتگی زناشویی، روابط خواهران و برادران و فعالیت‌های روزمره خانواده است. در ضمن این اختلال فشار مالی زیادی نیز بر خانواده تحمیل می‌کند.

تنیدگی والدین کودکان اتیستیک

تنیدگی به عنوان تنش جسمی، شناختی و هیجانی تعریف می‌شود و تنیدگی والدین نوعی تنیدگی است که توسط والدین تجربه می‌شود و ناشی از مقتضیات فرزندپروری است. پژوهش‌ها نشان می‌دهند که

والدگری برای هر دو والد تنیدگی‌زاست. اما مادران بیش از پدران تنیدگی والدینی را تجربه می‌کنند. مراقبت از کودکان حتی در بهترین شرایط فعالیتی چالش‌برانگیز است گاهی شرایطی به والدین تحمیل می‌شود که بر چالش‌های آنها می‌افزاید. ناتوانی فرزند خانواده از شرایطی است که مشکلات والدین و به تبع آن تنیدگی فرزندپروری آنها را افزایش می‌دهد.

اما اختلالات طیف اتیسم به دلایل زیر ویژه است: برخلاف بسیاری از ناتوانی‌های تحولی دیگر نشانه ظاهری مشخصی ندارند. از سوی دیگر از آنجایی که این اختلال با مشکلات تعامل اجتماعی از قبیل مشکل در شکل‌گیری دلبستگی و مشکل در ابراز احساسات مشخص می‌شود، والدین کودکان اغلب واکنشی از سوی کودک برای تقویت حس والدگری دریافت نمی‌کنند. در نتیجه این اختلالات از پیچیده‌ترین اختلالات تحولی است که کنارآمدن با آن برای خانواده‌ها بسیار دشوار است. از دیگر عوامل مهم مرتبط با تنیدگی والدین در خانواده‌های کودکان با اختلال‌های طیف اتیسم می‌توان به احساس از دست دادن کنترل شخصی، فقدان حمایت همسر و فقدان حمایت تخصصی و غیررسمی اشاره کرد. اعضای خانواده کودکان اتیستیک اغلب اثرات روان‌شناختی منفی از قبیل احتمال افسردگی بالا، انزوای اجتماعی و اختلافات زناشویی را تجربه می‌کنند. بسیاری از والدین این کودکان دوره‌های غمگینی و افسردگی عمیق، خودسرزنشی و احساس گناه را تجربه می‌کنند، برخی دیگر هم درماندگی، احساس بی‌کفایتی، خشم، شوک و گناه را تجربه می‌کنند. از عوامل فشارزای ویژه که به تنیدگی و آشفتگی والدین منجر می‌شود می‌توان به نگرانی مستمر در مورد شرایط کودک، پذیرش ضعیف رفتارهای این کودکان از سوی جامعه و سایر اعضای خانواده و حمایت اجتماعی ضعیف از سوی سایر والدین اشاره کرد. پژوهش‌ها نشان می‌دهند مادران تنیدگی تعارض و حتی هیجان‌های متضاد بیشتری را تجربه می‌کنند و بیشتر تحت تاثیر قرار می‌گیرند.

مشکلات فرزندپروری والدین کودکان اتیستیک

شیوه‌های فرزندپروری، روش‌هایی است که والدین برای تربیت فرزندان خود به کار می‌گیرند و بیانگر نگرشی است که آن‌ها نسبت به فرزندان خود دارند و همچنین شامل معیارها و قوانینی است که برای فرزندان خویش وضع می‌کنند. شیوه فرزندپروری بیانگر روابط عاطفی و نحوه ارتباط کلی والدین با فرزندان است و عامل مهمی برای تحول و یادگیری کودکان به حساب می‌آید. اختلالات طیف اتیسم به دلیل اثرات شدید مستمری که بر افراد و خانواده‌شان دارد، جز ناتوانی‌های شدید به حساب می‌آید. والدین کودکان با اختلالات طیف اتیسم در مدیریت رفتارهای مشکل آفرین، آموزش مهارت‌های ارتباطی به کودک، آموزش مهارت‌های زندگی پایه، حفظ ایمنی کودک از خطر و آماده کردن کودک برای زندگی بزرگسالی با مشکلات بسیاری مواجه هستند. ترس از تبعیض مربوط به ناتوانی‌ها باعث می‌شود که بسیاری از خانواده‌ها از مراجعه به متخصصان و دریافت تشخیص برای کودکان‌شان خودداری کنند.

نظام مدرسه شروع نوعی مشارکت تازه در رابطه با نیازهای کودک و والد است. والدین و کارکنان مدرسه جهت فراهم‌سازی مناسب‌ترین آموزش برای کودک ارتباط و همکاری نزدیکی با هم برقرار می‌کنند. والدین کودکان اتیستیک ممکن است به این نتیجه برسند که کودکان شان از نظر خلق و خو نسبت به سایر کودکان بسیار دشوار تر هستند و در نتیجه از راهبردهای کنترلی بیشتری برای کودکان شان استفاده کنند. بنابراین ادراک والدین از ویژگی‌های کودکشان، روش‌های تعامل آنها با کودک را تحت تاثیر قرار می‌دهد.

خواهران و برادران کودکان اتیستیک

وجود ناتوانی در یکی از اعضای خانواده نه تنها بر والدین کودک تاثیر می‌گذارد، بلکه می‌تواند مسایل گوناگونی را برای همه اعضای خانواده ایجاد کند. زندگی خانواده زمانی که یکی از فرزندان ناتوانی دارد، غالباً حول و حوش نیازهای آن کودک می‌چرخد به همین دلیل والدین وقت کمتری برای گذراندن با سایر فرزندان دارند و همین امر باعث می‌شود که آنها فکر کنند به اندازه کودک دارای ناتوانی برای والدین حائز اهمیت نیستند و این مسئله به احساس ناخشنودی و مشکلات رفتاری در آنها منجر می‌شود. این گروه از کودکان به مرورمتوجه می‌شوند که زندگی‌شان نسبت به زندگی همسالان‌شان متفاوت است و به همین دلیل در معرض خطر ابتلا به آسیب‌ها و اختلالات گوناگون هستند. خواهران و برادران افراد اتیستیک انواع مشکلات سازش‌یافتگی و روابط آسیب دیده با خواهر و برادراتیستیک خود دارند و در معرض خطر فرسودگی هیجانی و روان شناختی تحول یافتن در کنار کودک با مشکلات رفتاری هستند. با وجود این که آنها ممکن است عشق عمیقی به خواهر و برادر اتیستیک‌شان داشته باشند اما ممکن است به خاطر مقدار زمانی که والدین‌شان با کودک اتیستیک سپری می‌کنند، احساس خشم کنند و فکر کنند که آنها بیش از حد مورد توجه هستند. بنابراین احساس خشم، شرمندگی و گناه نیز همچون احساس مراقبت بیش از حد از خواهر و برادرشان، امری عادی است. افسردگی خواهران و برادران کودکان اتیستیک در مقایسه با جمعیت عادی به طور معنی‌داری بیشتر است. افزون بر مشکلات روان‌شناختی، خستگی و فرسودگی نیز ممکن است خواهران و برادرانی را که مسئولیت انجام تکالیف خانگی و مراقبت جسمی کودک اتیستیک به عهده دارند تحت تاثیر قرار دهد.

مشکلات مالی خانواده

اختلالات طیف اتیسم می‌تواند به شیوه‌های گوناگون بر خانواده فشار مالی وارد کند. راهبردهای مداخله‌ای کودکان اتیستیک گران قیمت هستند و نیازمند جلسات درمانی طولانی مدت و استفاده از غذاها و داروهای مکمل است و معمولا بیمه‌های درمانی این نیازها را پوشش نمی‌دهند. اگرچه از نظر قانونی آموزش و پرورش هر منطقه باید آموزش مناسب و رایگان برای کودکان اتیستیک فراهم کند اما برنامه‌های آموزشی فراهم شده به ندرت برای برآوردن نیازهای کودکان با اختلالات طیف اتیسم در سن مدرسه کافی هستند و برای بزرگسالان اتیستیک همین برنامه هم وجود ندارد. با وجود هزینه های بسیار بالا بیشتر والدین در بازار آزاد به دنبال درمان هستند و می‌کوشند تا با راهبردهای مداخله اولیه به آینده کودکشان جهت دهند. هزینه‌های مربوط به داشتن کودک اتیستیک فقط به هزینه مداخله و درمان محدود نمی‌شود. والدین کودک اتیستیک نسبت به والدین کودکان عادی فرصت زمانی و پول بیشتری را هزینه می‌کنند. هزینه‌های اضافی نیز در

رابطـه بـا فعالیت‌هـای فـوق برنامـه کـودکان صرف می‌شـود. اگرچه ممکن اسـت بیمه‌های درمانی هزینـه آزمایشات پزشـکی مربوط به فرآیند تشـخیص و هزینـه داروهای کـودک اتیسـتیک را تقبـل نمایند، امـا هیچ گونه هزینـه‌ای بـرای درمان‌هـای رفتـاری یا سـایر انـواع درمان‌هـای دیگـر نمی‌پردازنـد.

مشکلات سازش یافتگی زناشویی والدین

بـالا بـودن تنیدگـی فرزندپـروری کـودکان اتیسـتیک و مشکلات رفتـاری ایـن کـودکان احتمـال طـلاق در والدین کودکان اتیسـتیک را افزایش می‌دهـد. تنیدگی زناشـویی مربوط بـه کـودک معمـولا زمانـی شـروع می‌شـود کـه یکـی از والدیـن یـا هـر دوی آنهـا کشـف می‌کننـد کـه کـودک بـه طـور عـادی توجـه نمی‌کنـد. والدینـی که کـودک اتیسـتیک آنها به شـیوه عـادی توجـه نمی‌کند(یعنـی ارتباط چشـمی نـدارد، در دریافـت یا ابراز احساسـات مشـکل دارد، و با صدمه زدن به خود احساس خوشـایندی پیـدا می‌کند) احسـاس می‌کنند کـه کودک‌شـان آنهـا را طـرد می‌کنـد و برای کـودک بی‌اهمیـت هسـتند. البتـه والدینی که کودک‌شـان به طـور عادی توجـه می‌کند و در حـدود ۱۸ الـی ۲۴ ماهگـی پسـرفت می‌کند، مشکلات‌شـان شدیدتر اسـت زیرا آنها آنچه به دسـت آورده‌اند را یک جا از دسـت می‌دهند و آرزوهای‌شـان یک‌بـاره از بیـن مـی‌رود.

بـه طـور کلـی مدت زمانـی طـول می‌کشـد تـا پایه‌هـای ازدواج مسـتحکم شـود و ازدواج پایـدار بمانـد امـا نیازهـای کودک اتیسـتیک ممکـن اسـت آنچـه در طـول زمـان شـکل گرفتـه را متزلـزل سـازد. بسـیاری از کودکان اتیسـتیک مشـکل خـواب دارنـد و دسـت‌کم یکی از والدین کمبود خواب دارند. در بیشـتر مـوارد وظایف مراقبت، نگهـداری و آموزش و درمـان به عهده یکـی از والدین(معمولا مادر) می‌افتـد و مادر متخصص اتیسـم می‌شـود در حالـی که پدر برای کسـب درآمـد و پرداخت هزینه‌هـای سـنگین آمـوزش و درمان کودک بـه شـدت کار می‌کنـد. در نتیجـه پـدر در مقابـل خواسـته‌های مـادر بـرای تعامـل یـا بـازی بـا کودکـی کـه نمی‌دانـد چگونـه بـا او تعامـل یـا بـازی کنـد، نـاکام می‌شـود و مـادر نیـز در اثر کمبود مشـارکت پـدر ناکام می‌گـردد. از آنجایـی کـه ایـن خواسـته‌ها بـا مراقبت از کودک اتیسـتیک مرتبط هسـتند، والدیـن اوقـات شـخصی بـرای خـود ندارنـد کـه ایـن منجـر بـه پیونـد عاطفـی ضعیـف بیـن والدین، افسـردگی، کناره‌گیـری و حتی طلاق می‌شـود. مـادران به طور مسـتمر خود را بـه دلیل مصـرف دارو در دوره بارداری، کار کـردن بیـش از حـد و واکسـن زدن کـودک سـرزنش می‌کننـد و بـه این طریق احساس گنـاه را نیـز بـر شـرایط فشـارزای ناشـی از اختـلال کـودک می‌افزاینـد. همچنیـن والدیـن کـودکان اتیسـتیک احسـاس انـزوا و تنهایـی می‌کننـد، زیـرا فکـر می‌کننـد کـه بـردن کـودک اتیسـتیک بـه خانـه دیگـران بسـیار دشـوار اسـت و همچنیـن بـه دلیـل شـرایط کـودک نمی‌تواننـد دیگـران را بـه خانه‌شـان دعـوت کننـد. مدیریـت تنیدگـی در چنیـن شـرایطی مسـتلزم ایـن اسـت که والدیـن بـا هم و همـراه یکدیگر امـور زندگی و شـرایط کـودک خـود را اداره کننـد کـه از جملـه ایـن مـوارد می‌تـوان بـه حمایـت مسـتمر در مدرسـه، تـلاش و مبـارزه بـرای دریافـت خدمـات و حمایت‌هـا، مدیریـت بـار مالـی اضافـی و تـلاش برای مدیریت رفتارها وبحران‌هـا در خانـه اشـاره کـرد.

راهکارهای مدیریت مشکلات

انجـام اقدامـات زیـر می‌توانـد بـه والدیـن و خانواده‌هـای کـودکان اتیسـتیک در مدیریـت مشـکلات خـود کمـک کنـد:

۱. نیازهـای روزمـره کـودک اتیسـتیک را شناسـایی کنیـد و بـا منابـع موجـود در جامعه ارتبـاط برقـرار کنیـد.

۲. احسـاس «کاشـکی» در سراسـر زندگی‌تان ادامـه می‌یابـد. اجـازه دهیـد این احسـاس به سـطح خودآگاهی‌تـان بیایـد و تخلیـه شـود. بـدون ایـن رهاسـازی توانایی تفکـر و انـرژی لازم برای درک شـخص ویژه‌ای را که به شـما تکیه کـرده اسـت نخواهید داشـت.

۳. رابطـه خودتـان را بـا همسـرتان تقویـت کنیـد و زمان‌هایـی را بـرای صحبت کـردن با همدیگـر اختصـاص دهیـد.

۴. تـا آنجـا کـه می‌توانید تلاش کنیـد زندگی اجتماعـی و روابـط اجتماعـی قبلـی خـود را بازگردانید.

۵. تربیـت کودک را بـا همدیگر(پدر و مادر) به عهده بگیرید و مسـئولیت‌ها را تقسیم کنید.

۶. راه حل‌هایـی بـرای مشـکلات مالـی خـود بیابید.

۷. بـه نیازهای ویژه هر یـک از اعضای خانواده توجه کنید.

۸. زمانـی را برای خودتـان اختصاص دهید که به شـما کمـک کنـد انرژی‌تـان را بازیابیـد. با خانواده‌هـای دیگر، دوسـتان و غریبه‌ها ارتباط برقـرار کنیـد و آنهـا را در جریـان شـرایط کودک‌تـان و مشکلات‌تان قـرار دهیـد.

۹. بـا والدیـن دارای کـودک بـا اختـلال طیف اتیسـم، انجمن‌های حامی و خانواده‌هایشـان و سـایت‌های اینترنتـی ویژه کودکان اتیسـتیک ارتبـاط برقرار کنید و شـبکه حمایتی تشـکیل دهید.

۱۰. بـه دنبـال دریافـت حمایـت و خدمـات تخصصـی از متخصصـان مجـرب باشـید و از روش‌هـای آموزشـی و درمانـی غیرعلمـی اسـتفاده نکنیـد.

۱۱. ممکـن اسـت کودک شـما همراه اتیسـم ناتوانـی دیگـری نیـز داشـته باشـد. بـه همین دلیـل داشـتن اطلاعـات لازم در ایـن زمینه‌ها بسـیار ضـروری و مهم اسـت.

۱۰. سـعی کنیـد دارودرمانـی را به عنوان فقط یکـی از گزینه‌هـای درمـان در نظـر بگیرید. دارودرمانـی نمی‌تواند اتیسـم را درمـان کند اما می‌توانـد بـرای بعضـی از کودکان مفید باشـد.

۱۱. کمک کنید کودک‌تان پیشرفت کند.

۱۲. بـا تدویـن قوانیـن پیشـگیرانه و یادگیری اسـتفاده از اصـول و روش‌هـای اصـلاح رفتـار، رفتارهـای کـودک را مدیریـت کنیـد.

۱۳. از حقـوق خـود و کودک‌تـان و خدمـات و مسـولیت‌های جامعه آگاه شـوید.

۱۴. بـا فن‌آوری‌هـای موجـود بـرای کـودک اتیسـتیک و چگونگی کار با آنها آشـنا شـوید. مهارت‌هـای اجتماعـی را به کودک اتیسـتیک آمـوزش دهیـد و شـرایط دوسـت‌یابی را برای او فراهـم کنیـد.

۱۵. بـرای آمـوزش و مدیریت نیازهای سـنین بالاتـر کـودک اتیسـتیک مثل بلوغ و مسـایل جنسـی، اشـتغال، امورمالی و زندگی مسـتقل برنامه‌ریـزی کنیـد.

گزارشی در مورد کمبود داروی برداشت‌کننده آهن تالاسمی‌ها را دریابید

مریم‌خاکپور

بیماری تالاسمی سبب شکسته شدن هموگلوبین (گلبول‌های قرمز) و آزاد شدن آهن می‌شود. بنابراین آهن خون، در بافت‌های حیاتی بدن مانند قلب، کبد و طحال رسوب می‌کند و بیماران باید مادام العمر برای جلوگیری از تجمع آهن از داروهای آهن زدا استفاده کنند. به همین خاطراختلال در توزیع دارو می تواند سلامت و جان بیماران تالاسمی را تهدید کند.

در هفته‌های اخیر اعتراضات رییس هیات مدیره انجمن تالاسمی و بسیاری از بیماران تالاسمی مبنی بر وضعیت بحرانی دسترسی بیماران تالاسمی به داروی آهن زدا و کمیاب شدن این دارو برای بیماران به مجلس شورای اسلامی رسید. اما درجواب این اعتراضات، رییس فراکسیون غذا و داروی مجلس پس از پیگیری موضوع کمیاب شدن داروی بیماران تالاسمی از وزیر بهداشت، با صراحت گفت:«با پیگیری‌های صورت گرفته از وزارت بهداشت، کمبود دارویی در کشور وجود نداشته و از سویی این موضوع نیز تاکنون به ما گزارش نشده است. البته کمبود داروی بیماران تالاسمی را به صورت جدی از وزیر بهداشت پیگیری خواهیم کرد تا اگر مشکلی در مسیر توزیع این دارو وجود داشته باشد، رفع شود»

حالا و با پاسخ نماینده مردم میاندوآب، شاهین دژ و تکاب در مجلس شورای اسلامی به این موضوع، این سوال ایجاد شده که کمبود داروی بیماران خاص، کذب است یا واقعیت؟

خاص پرس برای یافتن پاسخ این سوال به انجمن تالاسمی ایران رفت و با یونس عرب مدیرعامل این انجمن و دکتر مجید آراسته، رییس کمیته علمی این انجمن صحبت کرد تا جواب این سوال برای شما خوانندگان مشخص شود.

◄ وزارت بهداشت همواره عنوان کرده که یک اولویت مهم ما بیماران خاص است. آیا از نظر شما این اولویت رعایت می‌شود؟

یونس عرب:« سه ماه است که دسفرال، داروی تزریقی بیماران تالاسمی در کشور موجود نیست. حتی داروی دسفوناک ایرانی هم یافت نمی شود. شرکت تولید کننده داروی ایرانی هم می‌گوید، پنج ماه است که تولید نداشته است زیرا داروهای دیگر در اولویت خط تولید قرارداشتند.»

دکترمجید آراسته:«پروسه کمبود دارو از سال قبل آغاز شده وبه دلیل بدهی بیمه ها به داروخانه‌ها و داروخانه‌ها به شرکت‌های دارویی، این سیکل معیوب ایجاد شده است. چون هنوزشرکت های تولیدکننده دارو، پول داروهایی را که سال گذشته توزیع کرده بودند دریافت نکردند، به همین خاطر دیگر اولویت خط تولید با داروی تالاسمی نیست. از سال۸۶ داروهای بیماران تالاسمی در مراکز درمانی توزیع نمی‌شود و داروخانه ها آنها را به بیماران واگذارمی کنند. جالب است که یک داروخانه خصوصی می‌گوید ۱۲میلیارد تومان فقط بابت داروی تالاسمی طلب دارم»

◄ عدم تزریق داروی آهن زدا، چه عواقبی برای بیمار دارد؟

یونس عرب:«نتایج کمبود داروی آهن زدا بلافاصله احساس نمی‌شود. اما در اثر همین درمان ناقص، آمار مرگ و میر بیماران افزایش پیدا می‌کند. در سال ۱۳۹۶، ۸۵ بیمارمبتلا به تالاسمی فوت کردند که ۸۰ نفراز آنها، به دلیل نارسایی قلبی که در اثر رسوب آهن ایجاد شده بود، جان خود را از دست دادند.»

رییس کمیته علمی انجمن تالاسمی ایران:«هر یک روزی که بیمار تالاسمی، داروی آهن زدای خود را تزریق نکند،۸-۵ ساعت از عمر او کاسته می‌شود»

◄ آیا انجمن تالاسمی گزارش کمبود دارو را به وزارت خانه فرستاده است؟

مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران:«بله، جلساتی با وزارت بهداشت داشتیم و به

اطلاع آنها هم رساندیم. شرکت تولید کننده داخلی تصمیم به ساخت دارو دارد اما تولید داروی ایرانی با ماده موثره خارجی صورت می‌گیرد و تامین ماده موثره به زمان نیاز دارد.»

◄ پس تولید داخلی ما هم وابسته به خارج است؟

عرب:«اتفاقا زمانی که تاکید برمصرف داروی داخلی بود، سوالی که رییس بنیاد اموربیماری‌های خاص، خانم فاطمه هاشمی از وزارت بهداشت پرسید، همین بود که در رابطه با کدام تولید داخلی صحبت می‌کنید؟ و تنها پرسشی که جوابی برای آن از وزارت بهداشت فرستاده نشد،پاسخ به همین سوال بود.»

◄ سهمیه دارویی مبتلایان به تالاسمی به چه صورت مشخص می‌شود؟

دکترآراسته، پزشک درمانگر بیماران تالاسمی:« معاونت درمان وزارت بهداشت و کمیته علمی هماتولوژی به این اتفاق نظر رسیدند که جمعی از بیماران به دلیل شرایط خاصی که دارند باید داروی خارجی مصرف کنند. در خصوص داروی تزریقی هم قرار به رعایت نسبت ۵۰-۵۰ شد. یعنی ۵۰ درصد داروی توزیع شده در بازار، باید خارجی باشد و ۵۰ درصد ایرانی. این درصد سهمیه بندی برای داروی خوراکی ۱۵ درصد است، یعنی ۱۵ درصد خارجی و ۸۵ درصد ایرانی.

یعنی به همان میزان که داروی تزریقی تولید داخل داریم، نیاز است که داروی خارجی داشته باشیم. در حالیکه در سالهای۹۵ و۹۶ آمارها نشان می دهند داروی خارجی۲/۵ تا ۳ میلیون وارد کشور شد و متاسفانه داروی داخلی هم به آن میزان تولید نشد. به همین خاطر این نسبت به هم خورد.»

عرب:« در سال۱۳۹۶، سه میلیون ویال داروی برند به ما سهمیه دادند. اما تنها ۲میلیون آن توزیع شد و یک میلیون در انبارها باقی ماند و دولت نتوانست توزیع کند، زیرا همه داروخانه ها بدهی داشتند. معاونت غذا و دارو، با استناد به این موضوع که ۲میلیون ویال توزیع شده می‌گوید، نیاز کاهش پیدا کرده است و امسال سهمیه را کاهش می دهیم. درحالی که نیاز وجود داشت اما مشکل از سیستم توزیع بود و دارو به بیمار و داروخانه نرسیده است.»

◄ آیا این میزان دارویی که توزیع می‌شود پاسخگوی نیاز بیماران است؟

دکتر مجید آراسته:«بیماران با توجه به افزایش سن، افزایش میزان مصرف پیدا می کنند. زیرا میزان تزریق دارو براساس وزن بیمار محاسبه می‌شود و درحال حاضرمیانگین سنی بیماران تالاسمی کشور به سن۳۰سال رسیده است. بیمار تالاسمی بیماری طولانی مدت دارد و مصوبه قبلی میزان سهمیه دارو جوابگوی نیاز فعلی بیمار نیست و نیازبه بررسی دارد. مهم‌ترین مشکل در ساختار تنظیم دارو کشور این است که برای تعیین سهمیه، مصرف سال گذشته ملاک تصمیم‌گیری بوده است.ما تا میزان نیاز واقعی بیماران، فاصله زیادی داریم و میزان سهمیه دارو، یک سوم نیاز واقعی بیماران است. هدف طلایی این است که فرتین خون بیماران تالاسمی زیر عدد۱۰۰۰-۸۰۰حفظ شود. درحالی که میانگین فرتین بیماران تالاسمی کشور بالای ۴۰۰۰ است.»

◄ میزان حقیقی مورد نیاز بیماران تالاسمی در سال چند ویال است؟

رییس سابق هیات مدیره انجمن تالاسمی کشور، آراسته:«اگر نیمی از ۲۰هزار بیمار تالاسمی کشورداروی تزریقی دریافت کنند و حداقل وزن آنها را ۴۰ کیلوگرم در نظر بگیریم به ۱۴ میلیون و ۶۰۰ هزار ویال داروی داخلی و ۱۴ میلیون و۶۰۰هزار ویال داروی خارجی نیازداریم، یعنی نزدیک به ۲۹میلیون ویال احتیاج بیماران است. در حالی که ۳میلیون و ۷۰۰هزار ویال دارو در سال ۹۶ توزیع شده است. داروی خوراکی هم همین مشکل را دارد. طبق ارزیابی انجمن بیماران تالاسمی بیماران بین ۲۰-۳۰ درصد داروی مورد نیازشان را دریافت می‌کنند.»

◄ ویزیت توزیع دارو در استان‌های کشور چگونه است؟ آیا بیماران شهرستانی به خدمات درمانی دسترسی دارند؟

دکترآراسته، رییس کمیته علمی انجمن تالاسمی ایران:«داروی خارجی بین استان‌ها هم سهمیه بندی شده است، مثلا ۲۵۰ هزارویال برای هر استان درنظر گرفته شد. بنابراین باید درکنار آن ۲۵۰ هزارویال داروی ایرانی هم توزیع می شد. زمانی که داروی خارجی کم توزیع شود باید میزان داروی ایرانی را افزایش می‌دادند که میزان کمبود را پوشش دهد اما این اتفاق رخ نداد. بیماری که باید ۱۲۰-۱۵۰ ویال دارو دریافت می‌کرد، سهمیه اش کاهش یافت و بسیاری از مراکز ماهیانه ۳۰ ویال به بیمار سهمیه دادند. ۳۰ ویال تنها جوابگوی ۵ روز درمان است.۲۵ روز دیگر چه می‌شود؟».

یونس عرب، مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران:«یکسان سازی و عدالت در سراسر کشور نیست. اغلب خدمات در مراکز استانها پیش بینی شده است وبیماران ساکن در شهرستانها با مشکل رو به رو هستند و باید برای دریافت دارو و خدمات به مرکز استان مراجعه کنند. سالهاست که تصمیم به راه اندازی مراکزجامع درمانی در کشوراست.

قرار بود هر چند استان یک مرکز جامع داشته باشند تا مراکز را تحت پوشش خود قرار دهند و با یکسان‌سازی در درمان و برعهده گرفتن آموزش پرسنل از پرستار تا داروساز و پزشک و بیمار، والدین، آموزش انجمن‌ها و مسئولین گامی در جهت حل مشکل بیماران در کشور بردارند. اما اکنون با وجود ۱۲۰دستگاه ام. آر. آی دولتی در کشور و در مجموع نزدیک به۳۰۰ دستگاه ام.آر.آی با مراکز خصوصی ، بیمار باید برای درمان خود از شهرستان به تهران بیاید».

◄ انجمن تالاسمی ایران،علت مشکلات درمانی بیماران را بیشتر ناشی از چه عواملی می داند؟

مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران:«کمبود دارویی، عدم همکاری بیمه های درمانی و ایجاد مشکلات مالی و عدم همکاری خود بیماران، فقدان گایدلاین‌های درمانی، آموزش ضعیف تیم‌های درمانی، عدم ثبات پزشکان در بخش های تالاسمی، عدم آموزش بیماران و والدین آنها، فقدان سیاست های منسجم در وزارت بهداشت مجموعه‌ای شد تا بیماران در درمان، خود دچار مشکل شوند.»

◄ می گویند مصرف داروهای خوراکی در دنیا بیش از تزریقی است. چرا در ایران از داروهای خوراکی استقبال نمی‌شود؟

دکتر آراسته با ۳۰سال سابقه در درمان بیماران تالاسمی:«داروی خوراکی برای بیماری مناسب است که میزان فرتین خونش مناسب باشد. نه برای بیمار با

فرتین۱۷هزار. به بیماری که مشکل قلبی، هپاتیت و یا سیروز دارد نمی توان داروی خوراکی داد. باید به صورت تزریقی دارو را به آهستگی وارد بدن بیمار کرد.»

◀ **آیا داروهای ایرانی از کیفیت قابل قبولی برخوردارند؟**

دکترمجیدآراسته:«در بررسی بازار دارویی دنیا، اصطلاحی به نام PMS (POST MARKETING STUDY) داریم. این مطالعه بعد از توزیع دارو انجام می‌شود تا استانداردهای تولید آن ارزیابی شود. شرکت دارویی موظف است میزان مصرف و رضایت بیمار،عوارض ناخواسته دارو و رضایت پزشکان، قیمت دارو و میزان استفاده از آن را ارزیابی و بسنجد. متاسفانه این سنجش برای داروهای تولید داخل انجام نمی شود، چون مبنای تشخیص نداریم نمی توان به طور قاطع گفت داروی ایرانی کیفیت دارد یا خیر.» مدیرعامل انجمن تالاسمی ایران:«انجمن تالاسمی ایران تاکنون از مراکز درمانی سراسر کشور، گزارشاتی را مبنی بر عوارض داروهای ایرانی دریافت کرده است.آموزش به مصرف کننده در تمام دنیا حق مصرف کننده است و خدمات پس از فروش برعهده شرکت های تولید کننده است.»

◀ **آیا بیماران تالاسمی از داروهای تولید داخل حمایت می کنند؟**

دکترآراسته:«تاکنون انجمن تالاسمی از تولید داخل حمایت کرده است وبیماران تالاسمی در مطالعات این شرکت ها، داوطلبانه مشارکت داشتند. انجمن تالاسمی موافق مصرف داروی ایرانی است اما خواستار نظارت پس از تولید آن نیزهست. سازمان غذا و دارو مسئول نظارت بر شرکت‌های تولید کننده دارویی است. مقام معظم رهبری هم فرمودند تولید داخلی با کیفیت و در شان مردم باشد.

شرایطی که برای اجرای کیفیت نیاز است، پاسخگویی است. اگرتنها بگوییم تولید داخل است و خودمان را مسئول در مقابل مطالبات بیماران ندانیم، آن محصول در شان بیماران ما نخواهد بود» یونس عرب:«انجمن تالاسمی از چرخه تولید دارو در کارخانه های داخلی بازدید به عمل آورد و مقرر شد تا دارو باکیفیت تولید شود اما هنوز آن داروی با کیفیت را ندیدیم و آن تغییرات موردنیاز اعمال نشد.»

◀ **آیا بیماران تالاسمی از بسته حمایتی درمان وزارت بهداشت استفاده می کنند؟**

مدیر عامل انجمن:« بسته خدماتی بیماران تالاسمی عملا شکست خورده است. معاونت درمان وزارت بهداشت تقبل کرده بود مابه التفاوت هزینه ها را به بیمارستان ها پرداخت کند. حالا بسته خدمات درمانی هیچ کجا اجرا نمی شود.

هزینه های بیماران تالاسمی به اسم رایگان است مثلا ام. آر. آی رایگان است اما ام.آر. آی با کیفیت که حفرات قلب ،دهلیز و بطن را چک کند و میزان رسوب آهن را مشخص کند، تحت پوشش بیمه ها نیست.»

◀ **آیا بیماران تالاسمی کارت هوشمند درمانی دارند؟**

عرب:«بیماران تالاسمی کارت هوشمند درمانی دارند اما درمراکز ارائه خدمات، زیر ساختی برای استفاده از آن موجود نیست. انجمن حاضر است سامانه هوشمند را با مبلغ ۲۰۰میلیون تومان راه‌اندازی کند و به شکل تحت وب در اختیار تمام مراکز در سراسر کشور بگذارد، ولی کسی به این اعلام تمایل ما توجه نکرد.»

دکترآراسته:«همه جای دنیا گایدلاین و دستورالعمل درمان دارند و از طریق آن، دستور درمان ۷۰-۸۰ درصد بیماران مشخص می شود و خارج از آن قابل قبول نیست. اگر بیماران کارت هوشمند درمانی و دستورالعمل درمانی داشته باشند،سیستم درمانی یکپارچه خواهد شد».

◀ **شما به عنوان مدیر عامل انجمن تالاسمی ایران چه گلایه ای در انجام حمایت از دولت دارید؟**

عرب:«دولت به ۵۰ میلیون نفر سهام عدالت داده است و انتظار می‌رفت که به بیماران خاص هم، توجه می‌شد. به ۱۲میلیون نفر سبد کالا تعلق گرفت اما بیماران خاص جز اقشار آسیب پذیر شمرده نشدند.

در زمینه سبد کالا برای اولین بار موفق شدیم ۲۰۰۰ نفر از بیماران را معرفی کنیم وسبد کالا به آنها اختصاص پیدا کند. اما من بیمار را لطف کردید و زنده نگه داشتید آیا نباید مشغول به کاری شوم؟ نباید ازدواج کنم؟ نباید خانه داشته باشم؟ نباید دانشگاه بروم؟».

◀ **چه پیشنهادی برای حل مشکلات بیماران تالاسمی و صرفه جویی در هزینه‌ها دارید؟**

دکترآراسته،رییس سابق هیات مدیره انجمن تالاسمی ایران:«درنتیجه مطالعه ای که درانجمن تالاسمی ایران انجام دادیم مشخص شد، بیماران تالاسمی سالانه بیش از ۴۰ میلیارد تومان هزینه برای خدمات پاراکلینیک و انجام آزمایش صرف می‌کنند. هر آزمایش حدود ۳میلیون تومان هزینه دارد. پولی که بیماران بابت مابه‌التفاوت اکسجید می خواهند ۲۳ میلیون است و اگر ۴۰ میلیارد را ذخیره کنیم می توانیم داروی رایگان به بیمار تالاسمی دهیم. وقتی هزینه کمتر شود بیمه‌ها می‌توانند هزینه‌های دیگر را بپردازند. امسال اعلام کردند بیمه سلامت باید ۳۰ درصد هزینه‌ها را کاهش دهد. وزارت بهداشت باید سیستم نظارتی را پیاده کند. اگر خودش نمی‌تواند انجمن‌های صنفی را ناظر تعیین کند و از نظام پزشکی کمک بگیرد و از دوباره کاری جلوگیری کنیم. چون آزمایشگاه‌های ما استاندارد نیست و جواب‌های آزمایش در هر آزمایشگاهی متفاوت است، پزشک نمی‌تواند به جواب آزمایشگاه اعتماد کند ودرخواست آزمایش مجدد از آزمایشگاه مورد وثوق خود را می‌دهد. اگرسیستم نظارت یکپارچه بر آزمایشگاه‌ها اعمال شود و اداره نظارت برآزمایشگاه‌ها استانداردهای لازم را برای همه استان‌ها در سراسر کشور معرفی کنند، نمونه‌ها در سراسر کشور یک جواب خواهند داشت. در سراسر کشور، آزمایشگاه‌ها از تجهیزات خوبی برخوردارند اما نظارت بر نحوه انجام آزمایش نیست. »

◀ **و سخن پایانی؟**

دکترمجیدآراسته، رییس کمیته علمی انجمن تالاسمی ایران:«واقعا می‌طلبد NGOها مسئولین، نهادهای غیر دولتی، مردم و بیماران همه دست به دست هم دهند و این مشکل را حل کنند و اگر قرار باشد با این ساختارپیش رویم هرچقدر هم هزینه کنیم نتیجه‌ای نخواهیم برد. تنها راه چاره پیشگیری است. پیشگیری با آموزش مسترو ارزیابی محقق می‌شود. نظارت ما ضعیف است اگر نظارت تیمی باشد، راه‌حل مشکلات پیدا خواهد شد».

چک آپ‌های لازم برای بیماران پروانه‌ای چیست؟

سعید شفیعیان – متخصص بیماری‌های پوست و مو
عضو هیئت علمی پژوهشگاه رویان
و سرپرست کلینیک مرکز سلول درمانی رویان

بیماری پروانه‌ای با نام علمی «اپیدرمولیزیس بولوسا» بیماری است که به صورت ارثی از والدین به فرزندان منتقل می‌شود و می‌تواند شدت‌های مختلف از خفیف تا خیلی شدید برخوردار باشد. این بیماری در هر دو جنس دختر و پسر دیده می‌شود و احتمال ابتلا در هر دو جنس یکسان بوده و علایم آن هم از همان دوران نوزادی بصورت زخم‌هایی در پوست قابل مشاهده است.

علت

علت پیدایش بیماری این است که لایه‌های سطحی پوست به لایه‌های عمقی، چسبندگی لازم را ندارند بنابراین به راحتی پوست کنده شده که این حالت باعث ایجاد زخم‌های عمیق پوستی در این بیماران می‌شود. به تدریج زخم‌ها موجب التهاب و گسترش غیرعادی در تمام نقاط بدن می‌شوند و انتشار زخم‌ها به سایر قسمت‌های پوست، باعث تغییر شکل عضو و چسبندگی آن می‌شود.

ضایعات پوستی بوجود آمده، مانند اثرات سوختگی بر پوست بدن ظاهر می‌شوند و گویی مبتلایان به ای بی، همواره تجربه‌ای مانند سوختگی دارند. این بیماران همواره درحال تحمل کردن سوختگی با شدتی بسیار بالا یعنی بین ۵ تا ۸۰ درصد هستند.

معمولا سیر بیماری به این صورت است که سوختگی‌های پوستی بهبود می‌یابند و دوباره چرخه خود را از سر می‌گیرند. بیماری ای بی می‌تواند در هر نقطه‌ای از بدن، اندام‌ها را درگیر کند اما عمدتا در کف دست‌ها با شدت بیشتری دیده می‌شود.

عوارض

عوارضی که اکثر مبتلایان به ای‌بی دچار آن می‌شوند، عبارتند از:

- چسبندگی اعضای بدن و جمع شدن انگشت‌های دست و پا به داخل کف د ست
- چسبندگی پلک‌ها و بسته شدن مجرای اشک
- اختلال در عملکرد اعضای بدن به دلیل چسبندگی‌ها مانند اختلال در اندام‌های ادراری و تنفسی
- عفونت‌های مکرر به دلیل از بین رفتن پوست که حالت محافظ بدن را دارد
- عدم بلع مناسب و درنتیجه تغذیه نامطلوب که باعث می‌شود این بیماران نسبت به سن خود، رشد فیزیکی بسیار کم و با تاخیر و به همین دلیل جثه کوچکی داشته باشند.

همانطور که گفته شد؛ مبتلایان به ای‌بی به دلیل از بین رفتن پوست بدن، مستعد عفونت‌های مکرر هستند. این عفونت‌ها صدمات زیادی مخصوصا برای کلیه‌ها ایجاد می‌کنند و داروهای مصرفی برای این بیماری نیز باعث صدمات کبدی می‌شوند.

باتوجه به عوارض ایجاد شده، مراقبت دقیق از مبتلایان به ای‌بی بسیار ضروری است و چک آپ‌های مکرر و دوره‌ای را می طلبد.

چک آپ‌های لازم برای بیماران پروانه‌ای

اولین و مهم‌ترین بررسی‌های دوره‌ای برای این گروه از بیماران، مشاوره‌های روانپزشکی است. باتوجه به اظهار تالم، فرم غیرطبیعی دست‌ها و ظاهر متفاوتی که این بیماران دارند، آنها همواره نیازمند حمایت روانی بسیار بالایی هستند. خدمات باید بصورت معاینات دوره‌ای روانشناسی به این بیماران ارائه شود.

در عین حال گروه متخصصان پوست، بیشترین ارتباط را با این بیماران دارند و در مورد ترمیم و درمان زخم‌ها،

روش‌های درمانی مختلفی را برای بیماران انجام می‌دهند. به دلیل اینکه احتمال دارد زخم‌های این کودکان به سمت سرطانی شدن پیش رود، بنابراین باید پزشکان زخم‌ها را شناسایی و به موقع درمان کنند.
معاینات چشمی به دلیل زخم‌هایی که ممکن است در چشم و پلک‌ها ایجاد شود، دیگر نیاز این بیماران است تا با تشخیص به موقع چسبندگی پلک‌ها و مجرای اشک باز شود.
دستگاه تنفسی از بینی گرفته تا راه‌های هوایی باید در معاینات دوره‌ای چک شوند و درصورت نیاز از تجهیزاتی که مجرای تنفسی را گشاد می‌کند استفاده شود. برای رفع اختلال در دستگاه تنفس، درمان‌های پیشرفته‌ای لازم است.
باتوجه به نوع رژیم غذایی بیماران ای‌بی، عمدتا دندان‌ها و لثه‌های این کودکان دچار مشکلاتی می‌شود و لازم است بیماران مرتب توسط دندانپزشک ویزیت شوند.
چک آپ‌های دوره‌ای توسط متخصصان اطفال بسیار مهم است از جهت اینکه بیماری‌های احتمالی کودکان در کودکان مبتلا به ای‌بی بیشتر خواهد بود.
همچنین چک آپ‌های دوره‌ای برای بیماری‌های عفونی کبدی و کلیوی لازم است. سیستم ادراری کودکان مبتلا به ای بی به دلیل چسبندگی‌ها در این قسمت دچار مشکل می‌شود. چسبندگی‌ها در سیستم ادراری باعث پس زدن ادرار شده و آسیب‌های کلیوی برگشت ناپذیری را به همراه خواهد داشت.
از سوی دیگر چک‌آپ‌های دوره‌ای توسط متخصصان تغذیه باید انجام شود زیرا این بیماران بلع خوبی ندارند؛از طرفی پزشک باید برنامه تغذیه‌ای متناسب با شرایط کودک را تنظیم کند. بسته به اینکه کودک مبتلا به ای بی در چه شرایطی از شدت بیماری قرار دارد، ممکن است نیاز باشد رژیم‌های غذایی غیرمتداولی هم ارائه شود.
گروه جراحان پلاستیک و ترمیمی هم در موارد شدید چسبندگی دست و پا و مفاصل، کارهای ترمیمی انجام می‌دهند تا انگشت‌های دست بیمار را باز کرده و بتوانند اندام را فعال کنند.
گروه پزشکان فیزیوتراپی و کاردرمانی، نسبت به سایر بیماران کار کاملا متفاوتی را بر روی کودکان ای بی انجام می‌دهند. متخصصان ارتوپد در مورد اصلاح وضعیت دست و پاها با استفاده از وسایل کمک درمانی خاص می‌توانند انحراف‌های اندام‌ها را اصلاح کنند.

نکته‌های مهم

- یکی از نکات مهمی که باید درباره این بیماران لحاظ شود این است که رسیدگی به این دسته از بیماران کاملا متفاوت با سایر بیماران است؛ مثلا گروه پزشکان فیزیوتراپی و کاردرمانی باید کاملا آشنا به وضعیت خاص بیمار ای‌بی باشند. عدم شناخت گروه مختلف پزشکان از بیماری ای‌بی باعث ترس از درمان آنها شده است. بنابراین گروهی از پزشکان که درمان آنها را برعهده می‌گیرند باید درباره ای‌بی شناخت کافی داشته باشند.
- همچنین در بیشتر موارد بیماران ای‌بی از خدمات لازم به صورت جسته و گریخته و دوره‌ای بهره‌مند می‌شوند و همیشه خدمات در اختیار آنها قرار نمی‌گیرد. کمتر کودک مبتلا به ای‌بی وجود دارد که از همه خدمات برخوردار شود.

ضرورت حمایت روانی از خانواده بیماران ای‌بی

خانواده‌های بیماران پروانه‌ای نیز مانند خود بیماران، نیازمند حمایت‌های روانی و آموزش‌های لازم هستند تا بدانند با بیماران خود چگونه رفتار و زخم‌های آنها را بررسی کنند.

بیماران ای‌بی چه وضعیتی دارند؟

میزان حیات یک بیمار ای‌بی بستگی دارد به شدت بیماری او. برخی از این بیماران درمان‌های پیچیده‌تری دارند و درنتیجه معمولا این دسته از بیماران طول عمر کوتاه‌تری هم دارند.
بطور کلی درباره متوسط عمر این بیماران به سختی می‌توان اظهار نظر کرد اما درمانهای مناسب به ارتقاء کیفیت زندگی آنها کمک می کند، دردها و آسیب هایشان را کمتر می‌کند. درمان مناسب و به موقع سبب بهبود غذا خوردن، افزایش سلامت عمومی و ارتقاء فعالیت اجتماعی و به تبع آن سلامت روان بهتر خواهد شد که به طول عمر آنها کمک می کند. مسلما کودکانی که از خدمات خوبی بهره نمی‌برند، مشکلات بیشتر و طول عمر کوتاه‌تری خواهند داشت. بیشتر داروها و پانسمان‌های لازم برای این کودکان، در کشور موجود اما گران و پرهزینه است. مثلا پانسمان مِپی تل، یکی از پانسمان‌های لازم برای این بیماران بوده که بسیار گران است.
همچنین برخی از خدمات مورد نیاز این کودکان نیازمند تکنولوژی خاصی است که فعلا در ایران موجود نیست.

«ژن درمانی» یک بارقه امید برای بیماران ای‌بی

بزرگترین بارقه امیدی که طی دو سال گذشته برای درمان این بیماران بوجود آمده، روش «ژن درمانی» است. ژن درمانی در کشورهای اروپایی شروع شده و بطور محدود پیوندهای پوست با سلولهای تغییر ژنتیکی شده انجام شده است. فعلا با این روش، بیمار بهبود یافته و بیماری‌اش عود نکرده است.
هرچند ما این روش را در داخل ایران در حال پیگیری هستیم اما فعلا امکان تکرار آن در ایران وجود ندارد. شاید این بزرگترین پیشرفتی است که تاکنون در مورد بیماران ای‌بی انجام شده است.
البته استفاده از روشهای درمانی مانند پرده‌های جنینی به همراه سلول در داخل ایران انجام می‌شود که بصورت موقت باعث بهبود بیماران شده است اما پس از چند ماه مجددا بیمار عود را تجربه می‌کند.
همچنین لازم است در شهرستانها تیم‌های پزشکی مستقر شود که این مهمترین بخش از نیازهای بیماران ای‌بی در شهرهای کوچک است و باید زیرساخت‌های آن فراهم شود.
شایان ذکر است؛ درمانی برای پیشگیری صد در صد از بیماری ای‌بی وجود ندارد اما غربالگری قبل از تولد به خصوص در مناطق مرزی کشور یک امر اجتناب ناپذیر است زیرا این بیماری به خاطر ازدواج‌های فامیلی و کمبود امکانات در این مناطق شایع‌تر است.
از این‌رو، مشاوره ژنتیک تا حدودی می‌تواند جلوی تولد بیماران ای‌بی را بگیرد اما موارد غیرقابل پیش بینی هم بسیار رخ داده است.

اختلالات روانی در بیماران ام‌اس چیست؟

دکتر شکوفه علایی – متخصص بیماری‌های ام‌اس و عضو کمیته علمی انجمن ام‌اس ایران

مطالعات نشان داده است در بیماری ام‌اس، سیر اختلالات روانی شیوع بیشتری نسبت به سایر بیماری‌های مزمن دارد.
سه اختلال روان‌پزشکی در بیماری ام‌اس نسبت به سایر مشکلات روانی شیوع بیشتری دارند که عبارت‌اند از: افسردگی، اضطراب و اختلالات دوقطبی.

افسردگی در مبتلایان به ام‌اس

اخیراً مطالعه‌ای انجام‌شده که نشان می‌دهد اگر افسردگی بیماران ام‌اس به‌موقع و به‌خوبی درمان نشود، موجب بدتر شدن سیر این بیماری می‌شود.
البته این نتیجه تنها از بررسی آماری یک مطالعه حاصل‌شده و هنوز نمی‌توان با قاطعیت در مورد آن اظهارنظر کرد اما پرداختن به افسردگی در بیماری ام‌اس، بسیار اهمیت دارد. درباره علت اینکه چرا بیماران ام‌اس بیشتر دچار افسردگی می‌شوند، تئوری‌های متفاوتی وجود دارد. شاید ضایعات و پلاک‌هایی که ناشی از بیماری ام‌اس در مغز ایجاد می‌شود، سبب ایجاد افسردگی و اختلالات روانی می‌شود، اما آنچه با قطعیت می‌توان در مورد علت افسردگی گفت این است که افسردگی، واکنشی طبیعی از خود بیماری ام‌اس است.
درواقع افسردگی عکس‌العملی است که وقتی فرد متوجه می‌شود بیماری نقص ایمنی دارد و سال‌ها باید با آن دست‌وپنجه نرم کند، وی را دچار افسردگی می‌کند؛ به‌ویژه که معمولاً این خبر ناگوار در دوران جوانی به بیماران ام‌اس داده می‌شود.
– بخشی از بار روانی این موضوع باید توسط پزشک برداشته شود؛ زیرا پزشک باید به‌گونه‌ای خبر بیماری ام‌اس را به فرد بدهد که او دچار افسردگی نشود و یا نحوی برخورد کند تا بیمار، کمتر دچار اختلالات شود.
– بخش دیگری از بار روانی بیماری ام‌اس باید توسط حمایت‌های اجتماعی برداشته شود. مثلاً اگر به بیمار گفته شود شما می‌توانید از حمایت نهادهای اجتماعی، پوشش بیمه‌ای مناسب، امکانات توان‌بخشی و غیره استفاده کنید، واکنش‌ها به حداقل می‌رسد. اما اگر بیمار خود را با این بیماری مزمن تا پایان عمر، تنها ببیند، با تصور هزینه‌های سرسام‌آور و پوشش بیمه‌ای نامناسب، قطعاً احتمال اینکه دچار اختلالات روانی و افسردگی شود بیشتر است.

عدم‌حمایت و افزایش بار روانی بر بیمار ام‌اس

وقتی بیمار دچار اختلالات روان‌پزشکی می‌شود، بخشی از درمان وی دارویی است. علی‌رغم هزینه‌های سرسام‌آور، پوشش بیمه‌ای داروهای روان‌پزشکی این بیماران مانند بیماران عادی است.

تصور کنید بخش عمده‌ای از درمان‌های روان‌درمانی این افراد، روان‌درمانی حمایتی است؛ یعنی فردی که صلاحیت دارد باید از طریق مناسبی وارد شود تا آن‌ها را متقاعد کند بیماری خود را بپذیرند و با شرایط موجود انطباق بیابند تا کمتر دچار افسردگی شوند. حال در کشور ما این حمایت‌ها وجود دارد اما با هزینه‌های بسیار بالا!

بنابراین می‌توان گفت؛ متأسفانه حمایت خوبی از هزینه‌های روان‌درمانی بیماری اماس نمی‌شود، درحالی‌که این افراد به خاطر داشتن یک بیماری مزمن، تا آخر عمر نیاز به روان‌درمانی شناختی و حمایتی دارند و نبود این حمایت‌ها باعث می‌شود بیمار به سراغ روان‌درمانی نرود، مصرف داروهای روان‌درمانی را قطع کرده و کنار بگذارد. به این ترتیب هرچه بیماری مزمن‌تر می‌شود، اختلالات نیز تشدید می‌یابد و با آغاز یک سیکل معیوب همه مشکلات جسمی و روانی این بیماران بیشتر می‌شود.

نامناسب بودن فضای شهری و خانه‌نشینی بیماران اماس

بخشی از اختلالات روانی که بیماران اماس دچار آن می‌شوند به خاطر احساس عدم امنیت در کوچه و خیابان است. این بیماران به دلیل عدم توانایی در کنترل خود ممکن است با یک‌تنه خوردن به زمین بیافتند، این احساس عدم امنیت آن‌ها را خانه‌نشین می‌کند.

متأسفانه خیابان‌ها و وسایل حمل‌ونقل عمومی نیز برای بیماران اماس، مناسب‌سازی نشده‌اند و کمبود تسهیلات احساس عدم امنیت بیماران را بیشتر می‌کند. بدون شک وقتی فردی نتواند به کارهای شخصی واداری خود بیرون از منزل برسد و برای انجام آن‌ها نیازمند فرد دیگری باشد، دچار افسردگی و مشکلات روانی می‌شود.

اضطراب در مبتلایان به اماس

اضطراب از دست دادن موقعیت‌های زندگی: اماس بیماری است که معمولاً در افراد جوان درحالی‌که در اوج فعالیت‌های خانوادگی، اجتماعی و شغلی هستند، ایجاد می‌شود. تصور کنید بیمار فرد جوانی است که دوست دارد ازدواج کند و تصور از دست دادن موقعیت ازدواج او را مضطرب می‌کند. تقابل بیماری اماس با مسئله ازدواج برای یک فرد جوان به‌قدری مشغله ذهنی به وجود می‌آورد که پیدا نکردن یک راه‌حل مناسب فرد را به ورطه ناامیدی می‌برد و دچار انواع چالش‌های روانی می‌کند.

اضطراب از دست دادن موقعیت‌های شغلی: همچنین یک بیمار مبتلا به اماس، برای یافتن شغل هم دچار مشکلات می‌شود. زیرا بیمار اماس معمولاً دچار خستگی می‌شود و نمی‌تواند کارهای خود را به‌خوبی انجام دهد. بنابراین بیان کردن و انکار نکردن بیماری در محل کار تبدیل به یک چالش روانی دیگر می‌شود. مشکلات جسمانی مانند سفت شدن پاها، سختی در رفت‌وآمد از پله‌ها، بی‌اختیاری، عدم کنترل و تکرر ادرار، چالش‌های بسیار بزرگی است که یک بیمار مبتلابه اماس در محل کار دچار آن می‌شود.

اختلال در فاز ذخیره کردن ادرار و افزایش اضطراب بیمار: یکی از مشکلات بیمار مبتلابه اماس، اختلال در فاز ذخیره کردن ادرار است. وقتی این اختلال اتفاق افتاد، همین‌که مقدار اندکی ادرار در مثانه ذخیره شد، مثانه شروع به منقبض شدن می‌کند و فرد احساس نیاز به ادرار کردن پیدا می‌کند. سیگنال‌هایی که از مثانه به نخاع شوکی می‌روند، ازآنجا به مغز منتقل نمی‌شوند و فرد مبتلابه آم ای کنترل کافی بر روی ادرار کردن خود ندارد. معمولاً این علائم در بیمار مشهود است: احساس فوریت در ادرار کردن، تکرر ادرار، تکرر ادرار شبانه و بی‌اختیاری ادراری. ازاین‌رو، بیمار به خاطر مشکلات ادراری دچار اضطراب و نگرانی به‌خصوص در خارج از منزل می‌شود.

نتیجه‌گیری

مجموع تمام این مشکلات باعث می‌شود همواره بیمار اماس نیازمند حمایت‌های طولانی‌مدت در بخش روانی باشد. از طرف دیگر، بیمار اماس همیشه نیازمند خدمات توان‌بخشی مانند فیزیوتراپی و کاردرمانی هم هست که متأسفانه برای این خدمات نیز، پوشش بیمه‌ای مناسب وجود ندارد.

غیر از چندمرکز که با انجمن اماس و بنیاد امور بیماری‌های خاص همکاری دارند، مراکز درمانی اختلالات روانی مناسب این گروه از بیماران نداریم درحالی‌که تعداد این مراکز کم است و تعداد بیماران بسیار زیاد.

با توجه به مشکلات گفته‌شده؛ در حال حاضر با تعداد کثیری از بیماران روبه‌رو هستیم که به خاطر هزینه‌های درمان از مراجعه به پزشک و پیگیری درمان خود صرف‌نظر می‌کنند.

عدم انجام کارهای توان‌بخشی باعث می‌شود مشکلات جسمانی بیمار وخیم‌تر شود، توانایی جسمانی سیر سریع نزولی پیدا کند و بیمار را خانه‌نشین کند.

البته اخیراً در انجمن اماس ایران مرکز مشاوره روان‌شناختی تأسیس شده است که با پوشش خوب هزینه‌ای، به درمان بیماران می‌پردازد. تنها مرکز شناخته‌شده که با سطح درمان خوب با هزینه‌های کم ارائه خدمت می‌کند، فعلاً همین مرکز است. اما انتظار می‌رود این مراکز برای جواب دادن به مشکلات و نیازهای روان‌شناختی تعداد کثیری از بیماران اماس گسترش یابد.

– اختلالات دوقطبی در مبتلایان به اماس

اختلال دوقطبی که گاهی اوقات به نام جنون ادواری نیز خوانده می‌شود، با نوسانات خلقی که طیف وسیعی از افسردگی تا اوج دیوانگی و شیدایی (مانیا) را در بر می‌گیرد، در ارتباط است.

وقتی‌که بیمار اماس دچار افسردگی می‌شود، ممکن است در انجام بسیاری از فعالیت‌ها احساس غم و ناامیدی و از دست دادن علایق یا لذت‌ها با بیمار همراه باشد و درزمانی دیگر که خلق‌وخوی در جهتی دیگر تغییر می‌کند، ممکن است احساس سرخوشی و پُرانرژی بودن را به فرد دست بدهد. تغییرات خُلقی ممکن است تنها چند بار در سال و یا اغلب و به‌صورت چند بار در روز برای بیمار اماس اتفاق بیافتد.

گام اول در درمان اختلال دوقطبی مراجعه به روانشناس یا روان‌پزشک است. این اختلال به‌قدری جدی است که بیمار بدون کمک متخصص از پس آن درنخواهد آمد. روان‌پزشک برای بیمار دارودرمانی را آغاز خواهد کرد. داروها کمک بسیار زیادی به مثبت خلق بیمار می‌کنند.

البته دارودرمانی به‌تنهایی نمی‌تواند به بیمار کمک کند. زیرا هرچند داروها موجب تثبیت خلق می‌شوند اما دلایل بیماری را برای فرد روشن نمی‌کنند و به او نمی‌گویند چطور زندگی خود را سروسامان بدهد. روان‌درمانی نزد یک روانشناس خبره می تواند اثر مثبت داروها را تقویت کرده و بهبود بیمار را تسریع بخشد.

خطرات قلبی -عروقی و عصبی در کمین بیماران کلیوی و دیالیزی

دکتر شهرام رزمجو
متخصص اورولوژی و جراح کلیه

نارسایی مزمن کلیوی، مرحله نهایی بسیاری از بیماری‌های کلیوی است که این حالت به خاطر تخریب غیرقابل برگشت کلیه‌ها است، که در آن این ارگان قادر به انجام فعالیت مناسب خود که شامل دفع آب اضافی و مواد سمی تولید شده در بدن است، نخواهد بود. بنابراین با تجمع سموم و آب اضافی و از کار افتادن چرخه دفع مواد زائد در بدن، سایر ارگان‌های بدن نیز دچار اختلال می‌شوند. با دکتر شهرام رزمجو، متخصص اورولوژی و جراح کلیه پیرامون موضوع «خطرات قلبی - عروقی و عصبی در کمین بیماران کلیوی و دیالیزی» گفتگو کردیم که در ادامه می‌خوانید:

بیماری‌های قلبی و عروقی بیماران کلیوی

شاید حدود نیمی از علل مرگ‌ومیر در بیماران مزمن کلیوی به دلیل بیماری‌های قلبی-عروقی باشد. یکی از عوارض مهم عدم فعالیت درست کلیه‌ها، این است که بار زیاد و عوارض زیادی را به ویژه بر سیستم قلبی عروقی تحمیل می‌کند و این فرد را مستعد مشکلات قلبی و عروقی می‌کند. اما با شناخت صحیح مشکل و شناسایی علل و درمان به‌موقع آنها می‌توان در بهبود روند درمانی این بیماران موثر بود.

علت بالا بودن عوارض قلبی در بیماران کلیوی، به خاطر فشار خون بالا، کم‌خونی یا همان آنمی، تجمع اسید اوریک در بدن یا همان اورمی، اختلال در میزان یون‌های کلسیم و فسفر بدن، اختلالات چربی و بیماری دیابت است. همچنین عواملی وجود دارند که اختصاصاً مربوط به همودیالیز بوده و موجب بروز بالای بیماریهای قلبی می شوند.

این عوامل هم عبارتند از: استرس‌هایی که در اثر افزایش مکرر حجم مایع داخل عروقی بر بافت قلب یا میوکارد وارد می‌شود، افزایش یا کاهش عناصر نادری که بعنوان فاکتورهای آنزیمی عمل می‌کنند و فاکتورهایی که آنزیم ATP ase بافت میوکارد را مهار می‌کند. مشکلات قلبی و عروقی مسئول ۵۰ درصد علل مرگ‌ومیر در بیماران نارسایی مزمن کلیوی است. اختلال بطن چپ قلب، گرفتگی عروق و درنتیجه سکته‌های قلبی، اختلالات دریچه‌ای می‌شود.

مهمترین عوارض قلبی در بیماران همودیالیزی، اختلالات ساختمانی و عملکردی بطن چپ، آتروسکلروز و بیماری ایسکمیک قلب، بیماری‌های پرده قلب(پریکارد)، اختلالات دریچه‌ای و نارسایی احتقانی قلب است. اختلالات ساختمانی و عملکردی مربوط به بطن چپ بطور شایعی در مبتلایان به

نارسایی مزمن کلیه رُخ می‌دهد.

مشکلات ناشی از فشار خون

فشار خون بالا موجب بروز مرگ زودرس، حوادث قلبی، کم شدن فشارخون حین دیالیز و آریتمی(نامنظمی ضربان قلب) می‌شود. اگر فشار خون خوب کنترل شود، سیر بیماری به طرف بروز بیماری کلیوی بسیار کُند می‌شود و عوارض کمتری، از جمله عوارض قلبی و عروقی ایجاد می‌کند. افزایش فشارخون در بیماران دیالیزی شایع است و بی‌شک هم نقش مهمی در ایجاد بیماریهای قلبی - عروقی دارد و عمده‌ترین علت مرگ در این بیماران است .

براساس نتایج دو مطالعه بزرگ انجام شده در سال‌های اخیر، بیش از ۵۰ درصد بیماران همودیالیزی و نزدیک ۳۰ درصد آنهایی که دیالیز صفاقی می‌شوند، دارای افزایش فشارخون و پرفشاری خون هستند. باید خاطر نشان کرد که شیوع افزایش فشارخون در ابتدای زمان دیالیز ۸۰ درصد است اما با کنترل بهتر در انتهای سال اول دیالیز شیوع افزایش فشارخون کمتر می‌شود. دریچه‌های آئورت و میترال قسمتهای دیگری از قلب هستند که رسوب کلسیم و اصطلاحا کلسیفیکاسیون دیستروفیک در آنها بیشتر دیده می‌شود.

اهمیت تغذیه

سوءتغذیه در بیماران کلیوی باعث بدتر شدن عوارض قلبی می‌شود. لازم است وعده‌های غذایی آنان افزایش یافته و در مقابل، هر وعده با حجم کمتری مصرف شود.

بیماری‌های نورولوژیک در بیماران کلیوی

عوارض عصبی در بیماران کلیوی مزمن به علت مسائل و مشکلاتی چون کمبود ویتامین‌ها، تجمع مواد سمی در اعصاب مرکزی و محیطی، سوءتغذیه، فشار خون بالا، شیوع بالاتری نسبت به افراد عادی دارد.

اورمی(تجمع اسید اوریک) با اختلال عملکرد در هر دو سیستم اعصاب مرکزی و محیطی همراه است. اختلالات نورولوژیک در بیماران دیالیزی نیز به عنوان عارضه درمان، ناشی از اختلالات متابولیک و یا اختلالات انعقاد خون(هموستاز) مشاهده می‌شود.

سردرد از شایع‌ترین نشانه‌های اختلال عصبی در این بیماران است. تهوع و استفراغ و در موارد پیشرفته تشنج، دمانس مغزی (نوعی اختلال حافظه ناشی از تخریب سلول‌های مغزی ثانویه در نارسایی مزمن کلیوی)، خونریزی داخل مغزی، اختلالات شناختی، آسیب اعصاب محیطی از سایر عوارض است.

تشنج در بیماران دیالیزی غیر شایع نیست. تشنج بخصوص در کسانی دیده می‌شود که نیاز به دیالیز حاد در زمینه اورمی شدید دارند. تشنج عمدتا تمایل دارد که در حین و یا به فاصله کوتاهی بعد از دیالیز اتفاق بیافتد که به علت تغییرات همودینامیکی و بیوشیمیایی ایجاد شده و جریان اورمی است.

بهتراست در بیماران با اورمی شدید و یادارای اختلالات الکترولیتی شدید، دیالیز به صورت پیشگیری شروع شود.

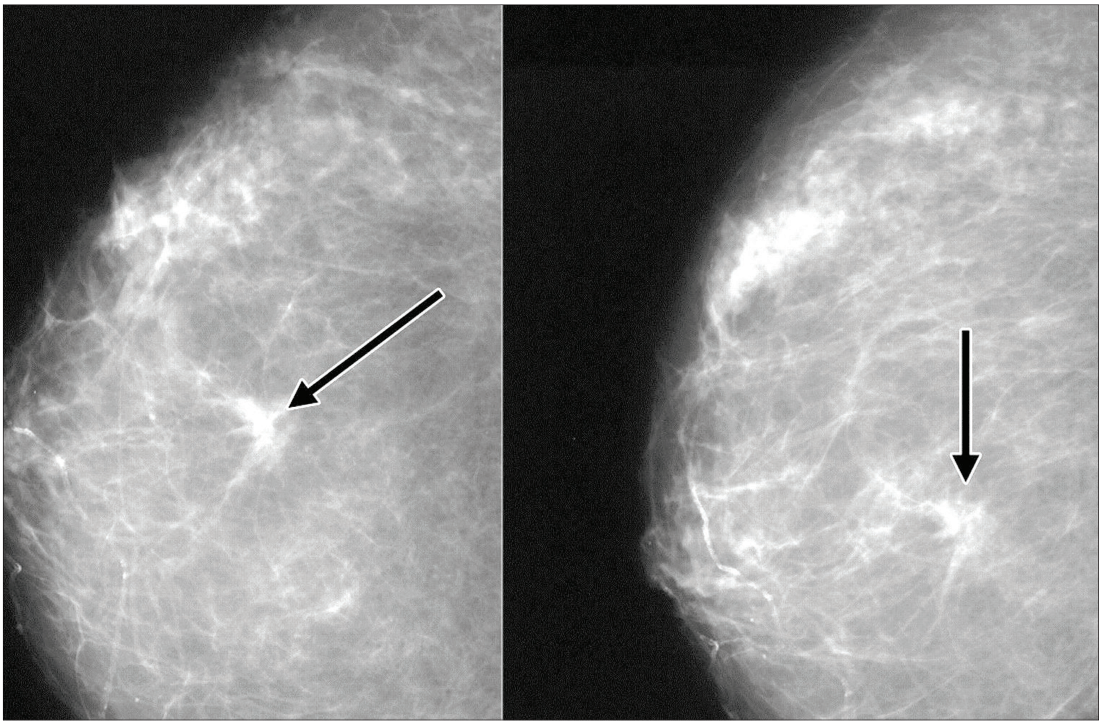
اختلالات خواب

همچنین مشاهده شده که بیماران تحت دیالیز، دچار اختلالات خواب نیز می‌شوند. شکایت از به خواب رفتن و سخت به خواب رفتن، مشکل در ماندن در حالت خواب و استمرار خواب و بیدارشدن های مکرر از شکایات اصلی بیماران است. بیماران دیالیزی به طور شایع از بی‌خوابی، مستقل از اضطراب شکایت دارند. ممکن است به خواب رفتن و یا مدتی که در خواب هستند مختل شده باشد و همچنین ممکن است فرد از بیدار شدن‌های مکرر در شب بدون علت خاص شاکی باشند. خستگی در طول روز و چرت زدن هم یکی از شکایات آنهاست.

خواب آلودگی مزمن در طول روز، ممکن است عملکرد شناختی مغز را تحت تاثیر قرار دهد و با فعالیت روزانه‌های فرد تداخل نموده و کیفیت زندگی او را کاهش دهد. همچنین این حالت در توانایی‌های بیمار جهت انجام کار و وظائف شغلی دخالت کرده و می‌تواند بیمار را در شرایط رانندگی یا کار سنگین در معرض خطر قرار دهد.

درمان

راه درمان عوارض ناشی از بیماری‌های مزمن کلیوی، مراجعه به موقع و انجام چک آپ و پیگیری مناسب تحت نظر پزشک، تشخیص و درمان عوارض در مراحل اولیه، تغذیه مناسب و بررسی وضعیت ذخیره آهن و ویتامین‌ها، درمان فشار خون بالا و کم‌خونی و در موارد مورد نیاز انجام همودیالیز و در نهایت پیوند کلیه است.



جراحی‌های ترمیمی نه زیبایی

چالش‌های درمان سرطان پستان در ایران

درمان‌های سرطان پستان عموما شامل شیوه جراحی است و به همین دلیل لزوم انجام جراحی‌های ترمیمی و زیبایی پس از این جراحی‌ها حس می شود. این جراحی‌ها هم از بحث سلامت جسم و هم از موضع سلامت روان اهمیت دارند و برای همین باید گفت جراحی‌های ترمیمی هستند نه صرفا جراحی‌های زیبایی. به همین دلیل با یک متخصص انگلیسی و یک استاد دانشگاه ایرانی در زمینه وضعیت انجام این گونه جراحی‌ها در ایران هم صحبت شدیم.

پیشرفت‌های چشمگیر جراحی انکوپلاستیک در ایران

پروفسور جان بنسون، جراح پستان و استاد دانشگاه لندن می‌گوید: «اصول اساسی برای جراحی تهاجمی و غیرتهاجمی پستان در هر کشوری قابل انجام است. البته جراحان پستان باید آموزش‌های ویژه‌ای را ببینند چراکه این نوع جراحی به راحتی توسط جراحان عمومی هم قابل انجام است. به اعتقاد من، پیشرفت‌های چشمگیری درزمینه جراحی اُنکوپلاستیک در ایران صورت گرفته است. تکنیک‌های جدید که ما به آن‌ها جراحی‌های سطح یک، سطح دو و اُنکوپلاستیک می‌گوییم و همچنین بازسازی‌های پستان بعد از جراحی (ماموپلاستی) در ایران به‌خوبی انجام می‌شود.»

وی در ادامه گفت:«من نمی‌دانم چند درصد از بیماران در ایران احتیاج به ماموپلاستی دارند اما در انگلیس، ۲۵ درصد از بیماران باید بعد از جراحی سرطان پستان، جراحی‌های زیبایی یا ماموپلاستی انجام دهند که برخی از آن‌ها در حین عمل برداشتن توده سرطانی و برخی دیگر با تأخیر، تحت عمل بازسازی قرار می‌گیرند. همه انواع جراحی‌ها در ایران امکان‌پذیر است اما برخی مواد بازسازی پستان مانند Acellular Dermis در ایران به‌سختی در دسترس و گران بوده و حدود ۲۰۰۰ پوند هزینه برمی دارد.»

وی در مورد وضعیت تشخیص و درمان این سرطان در انگلستان گفت:«در انگلیس از هر ۸ زن، یک زن مبتلابه سرطان پستان پیشرفته است. اکنون در کشور ما یک سری محدودیت‌هایی برای انواع جراحی‌های پستان ایجادشده

است. مثلاً با جراحی فلپ از ماهیچه، چربی و پوست فرد برای ساختن برآمدگی پستان استفاده می‌شود که روش بسیار پیچیده‌ای است برحسب هزینه، اکنون این جراحی‌ها محدودتر و موردی‌تر شده‌اند. همچنین در انگلیس همه بیماران بالای ۳۵ سال برای ماموگرافی به کلینیک‌ها ارجاع داده می‌شوند تا بیماری آن‌ها صد درصد تشخیص داده شود. اگر بیماران سابقه خانوادگی داشته باشند از سنین پایین وارد مراحل غربالگری می‌شوند و در سنین بالای چهل سال، با ترکیب دو روش ماموگرافی و ام‌آرآی بر اساس تراکم سینه، بیماری تشخیص داده می‌شود.»

وی همچنین توصیه‌هایی هم برای پیشگیری از این سرطان داشت:«برای پیشگیری از ابتلا به این بیماری، معمولاً توصیه می‌شود که از سبک زندگی سالم پیروی شود. در این راستا زنان باید تلاش کنند دچار اضافه‌وزن نشوند، ورزش منظم داشته باشند و زود ازدواج‌کرده و به‌موقع بچه‌دار شوند. ازدواج زودهنگام و داشتن حداقل شش فرزند می‌تواند ریسک ابتلا به سرطان پستان را تا یک‌سوم پایین بیاورد اما متأسفانه این روزها کمتر زنی حاضر به این کار است.»

یک روش خوب برای ترمیم پستان بعد از جراحی

دکتر ناهید نفیسی فلوشیپ جراحی سرطان پستان و دانشیار دانشگاه علوم پزشکی ایران هم در این مورد گفت:« برنامه‌های جراحی پستان که در حال حاضر در کشور انجام می‌شود، هیچ تفاوتی با جراحی‌هایی که در سایر کشورها انجام می‌شود، ندارد. پیشرفته‌ترین اعمال جراحی پستان در ایران قابل انجام است. کوچک کردن پستان همزمان با عمل جراحی برای برخی از بیماران انجام می‌شود تا بهتر بتوان رادیوتراپی کرد. برخی از بیماران هم تحت عمل جراحی اُنکوپلاستیک قرار می‌گیرند یعنی همزمان با جراحی توده سرطانی و خروج آن، عمل شکل‌دهی مجدد و بازسازی پستان نیز انجام می‌شود. برخی از بیماران نیاز به تخلیه پستان دارند و عملاً امکان حفظ پستان در حین عمل وجود ندارد. برای این گروه نیز بیمار بر اساس اندیکاسیون خود، بازسازی همزمان (بازسازی هنگام تخلیه پستان) انجام می‌شود و با قرار دادن پُروتز زیرپوست، شکل پستان درست می‌شود.

اما عمل بازسازی پستان در برخی بیماران با تأخیر انجام می‌شود. در این گروه از بیماران، به علت نیاز به یکسری درمان‌های خاص بعد از عمل تخلیه، بازسازی پستان قابل انجام نیست. پس از اتمام دوره درمان‌های کمکی، طی عملیات زیباسازی، بازسازی پستان برای بیمار انجام می‌شود. در این روش بازسازی که تأخیری نامیده می‌شود، بیمار بعد از شش ماه تا یک سال مجدد مراجعه می‌کند. در عمل جراحی این بیماران، از فن‌های متفاوتی استفاده می‌شود.

در بازسازی یک روش این است که از بافت‌های (فلپ‌ها) بدن بیمار مانند بافت‌های شکمی شامل پوست و چربی زیرشکمی استفاده کرد. نوع دیگر استفاده از بافت‌های عضلات پشت کتف است. اگر بیمار کاندید خوبی برای استفاده از فلپ‌های بدن خود نباشد، گزینه پیشرو، استفاده از پروتز است. با استفاده از وسیله‌ای به نام Tissue Expander یا گشادکننده پوست و به کار گرفتن پُروتز، عمل بازسازی انجام می‌شود. یا در حین عمل اول، از وسیله‌ای به نام Expander به‌جای پروتز استفاده می‌شود و پس از دوره شیمی‌درمانی، پُروتز دائم انجام می‌شود.

خوشبختانه از زمانی که جراحی اُنکوپلاستیک پستان در ایران شروع‌شده است، تقریباً همه جراحی‌های بازسازی پستان در ایران قابل انجام است و دیگر نیازی به مراجعه بیمار به کشورهای پیشرفته وجود ندارد.

شایان‌ذکر است که عمل بازسازی پستان جزو عمل‌های زیبایی نیست. هزینه عمل‌های زیبایی معمولاً تحت پوشش هیچ بیمه‌ای نیست اما بازسازی یک عضو بدن، جزو عمل‌های زیبایی برشمرده نشده است و بنابراین توانسته‌ایم طی سال‌های اخیر به یکسری از بیمه‌ها بقبولانیم که بیمار باید تحت پوشش بیمه قرار گیرد. برخی بیمه‌ها هنوز زیر بار پرداخت هزینه‌های بازسازی یک عضو بدن نرفته‌اند که ما همچنان در تلاش هستیم تا این موضوع موردقبول آن‌ها نیز قرار بگیرد.

چالش‌های درمان سرطان پستان

همچنین در زمینه مشکلات درمان سرطان پستان در ایران با محمد مهدی کوشیار فوق تخصص بیماری‌های خون و سرطان بزرگسالان و دانشیار دانشگاه علوم پزشکی مشهد گفتوگو کردیم:«چالش‌های درمان سرطان پستان در کشور ما بسیار است. اکنون گرایش‌ها بیشتر به سمت «تشخیص زودرس» رفته است. ازاین‌رو، باید کشور ما بیشتر به سمت روش‌های تشخیصی زودرس برود تا کمتر نیاز به مراحل پیشرفته درمانی باشد. با پیشرفت‌های اخیر، ضرورت اتخاذ راهکارهای درست درمان، بسیار ضروری برشمرده شده است و این درست نیست که برای همه بیماران از یک پروتکل درمانی مانند شیمی‌درمانی، جراحی‌های تهاجمی و غیره استفاده شود. قضاوت درباره میزان دقیق بودن درمان در کشور کار ساده‌ای نیست زیرا درمان سرطان، بحث بسیار گسترده‌ای است و یک کار تیمی اعم از جراحی، هماتولوژی-آنکولوژی، روانشناسی و پزشکی را می‌طلبد.

اما به‌طورکلی می‌توان گفت؛ درمان سرطان در ایران به‌خوبی پیش می‌رود اما هزینه‌ها بسیار گران هستند. در سرطان پستان که در مرحله یک قرار دارد و سرطان ER یا PR مثبت باشد، به‌خصوص گران بودن داروها یکی از مشکلات درمان می‌شود؛ و یا مثلا اگر بیماری متاستاز در ریه و کبد دارد، مجبور است از ابتدای درمان تا پایان دوره آن، هزینه‌ای قریب به ۸۰ میلیون تومان را پرداخت کند.

به‌طورکلی، در حال حاضر دانش سرطان در کشور ما بسیار خوب است اما هزینه‌های بالایی برای بیماران دربردارد.

اتوبوس دیابتی در جنگ با بیماری قندی

اتوبوس اطلاع‌رسانی و آموزش به راه افتاده است

حالا سال‌هاست که مردم با واژه «بیماری دیابت» یا بیماری قند کاملاً آشنا هستند. عدم فعالیت مناسب ورزشی، مصرف دخانیات و سبک زندگی نامناسب و تغذیه ناسالم سایه سنگین این بیماری را بر سر بسیاری از مردم انداخته است. یکی از بهترین راه‌های پیشگیری از این بیماری، افزایش آگاهی و انجام آزمودن‌های غربالگری است.

درواقع دیابت یک نوع اختلال متابولیک و سوخت‌وساز در بدن است که به‌واسطه آن توانایی تولید انسولین در بدن از بین می‌رود یا برعکس مقاومت در برابر انسولین در بدن ایجاد می‌شود درنتیجه انسولین تولیدی در بدن نمی‌تواند عملکرد طبیعی و مناسب خود را انجام دهد. در بیماری دیابت، سرعت و توانایی بدن در استفاده و سوخت‌وساز کامل گلوکز کاهش می‌یابد و به همین دلیل میزان قند خون افزایش‌یافته که به آن هایپرگلیسمی می‌گویند.

طرح استقرار «اتوبوس دیابتی» به‌عنوان یک کلینیک سیار تشخیص و اطلاع‌رسانی و آموزش، شیوه بسیار خوبی است که با سنجش قند خون مراجعین، اندازه‌گیری فشارخون و دریافت قد و وزن آن‌ها، شیوه غربالگری تصادفی را انجام می‌دهد و با بهره‌گیری از مشاوره تغذیه و پزشکی می‌تواند در کنترل بیماری دیابت مؤثر باشد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص، به‌عنوان یکی از نهادهای تاثیرگذار و خدمت‌رسان در راستای ارتقاء بهداشت و سلامت عمومی طی تفاهم‌نامه‌ای با شرکت دارویی نوونوردیسک دانمارک، از شش سال پیش اقدام به تجهیز و راه‌اندازی اتوبوس دیابتی در دانشگاه‌ها و مراکز عمومی و دولتی در سطح شهر تهران و حومه کرده است. در این تفاهم‌نامه قید شده است که اتوبوس دیابت هر ماه دو روز در اختیار بنیاد امور بیماری‌های خاص قرار گیرد.

با توجه به اینکه در بیماری دیابت، «خود مراقبتی» مهم‌ترین اصل در پیشگیری و درمان دیابت در نظر گرفته می شود، آموزش همگانی و اطلاع‌رسانی بسیار مثمر ثمر خواهد بود. ازاین‌رو، استقرار اتوبوس دیابت، برای سنجش و پایش منظم قند خون افراد مراجعه کننده یک کار بسیار ارزشمند است و در کنار آن، مشاوره‌های لازم برای تغذیه مناسب، ورزش و دستورات دارویی توسط پزشکان طرح ۱۰۰ مطب دیابتی به ارتقاء آموزش همگانی در مورد این بیماری کمک می‌کند.

شیوه کار اتوبوس دیابتی بنیاد امور

بیماری‌هایِ خاص به این است که معمولاً افرادی که قصد دارند از خدمات این اتوبوس دیابتی استفاده کنند، در بدو ورود به اتوبوس مورد استقبال قرار می‌گیرند و برگه‌هایی را پُر می‌کنند و سپس برای غربالگری به همکاران بنیاد حاضر در اتوبوس مراجعه می‌کنند. اطلاعات قند خون مراجعه‌کنندگان در برگه‌ها درج می‌شود و سپس اطلاعات برگه‌ها وارد سیستم شده، تحلیل و چند نمودار ایجاد می‌شود.

آنچه در این برنامه‌ها قابل‌توجه است این است که معمولاً مردم از طرح غربالگری بیماری دیابت خوب استقبال می‌کنند اما پس‌ازآنکه متوجه شدند مبتلابه دیابت هستند برای درمان بیماری پیگیری لازم را نمی‌کنند و به دنبال درمان خود نمی‌روند و یا درمان‌های دریافتی از طرف بیمار درست انجام نمی‌شود.

در راستای بررسی عملکرد این اتوبوس بر سطح آگاهی مراجعان از چند نفر از کسانی که سوار این اتوبوس شده‌اند در مورد میزان آگاهی‌شان از بیماری پرسیدیم.

◄ چقدر درباره دیابت می‌دانید؟

رضا ۳۷ ساله، دانشجوی دندانپزشکی: من از کودکی با واژه دیابت آشنا بودم زیرا پدر من مبتلا به دیابت بود و مادرم همیشه غذای جداگانه‌ای را برای او درست می‌کرد. ازآنجاکه این بیماری در خانواده من وجود دارد، بنابراین احتمال انتقال وراثتی آن دور از ذهن نیست. به همین دلیل من علاوه بر ورزش و رعایت یک رژیم غذایی مناسب، همیشه سعی می‌کنم قند خون خود را امتحان کنم. من معمولاً از خوردن شیرینی و قند همراه با چایی اجتناب می‌کنم. از علائم دیابت پرادراری، پر نوشی، پرخوری و تاری دید را می‌دانم و همیشه حواسم به این علائم هست و مراقب خودم خواهم بود.

خانم توکلی، ۵۱ ساله خانه‌دار: من بیماری دیابت بارداری دارم و بیش از ۲۰ سال است که با دیابت آشنا هستم. البته بیماری من در حدی است که با رعایت یکسری نکات تغذیه‌ای کاملاً کنترل می‌شود. تنها مسئله‌ای که الآن با آن روبه‌رو هستم این است که به خاطر دیابتم ترس از درست کردن دندان‌هایم را دارم و به دندانپزشکی مراجعه نمی‌کنم و به همین دلیل متأسفانه تعداد زیادی دندان خراب هم دارم.

حسن، ۴۸ ساله شغل آزاد: الآن سه سال است که فهمیده‌ام مبتلابه بیماری دیابت نوع یک بوده‌ام. هیچ زمینه ارثی در این مورد ندارم اما پُرخوری و اضافه‌وزن علت ابتلای من به این بیماری است. روزی چهار قرص قند مصرف می‌کنم. رژیم و پرهیز غذایی برای من سخت است و زمانی که کمتر رعایت می‌کنم، قند خونم بالا رفته و حالم بد می‌شود. از علائم دیابت، تکرر ادرار و احساس تشنگی است که این علامت‌ها بسیار بیشتر از علامت‌های دیگر من را اذیت می‌کند.

زهرا، ۲۷ ساله دانشجو و کارمند: من کاملاً سالم هستم و در معرض خطر دیابت هم نیستم. به دلیل هُشدارهایی که درباره این بیماری شنیده‌ام و ازآنجاکه بیشتر ساعات کاری من پشت میز اداره می‌گذرد و فعالیت جسمانی کمتری دارم، هرماه آزمون قند خون‌را انجام می‌دهم.

از علائم این بیماری تکرر ادرار، احساس تشنگی و گرسنگی، تاری دید خستگی شدید را می‌دانم. برای پیشگیری از ابتلا به بیماری سعی می‌کنم اگر فرصتی مهیا شود ورزش کنم و بسیاری از تنقلات و شیرینی‌هایی را که موجب افزایش قند خون می‌شود از برنامه غذایی خود حذف کرده‌ام.

مشکلات روان‌شناسی مبتلایان به هموفیلی
تبدیل ناامیدی به امید

شکوه جباری
مشاور خدمات روانشناختی بیماران هموفیلی در مرکز هموفیلی جامعه ایران

برای بررسی مشکلات روان‌شناسی و چالش‌های خاص بیماران هموفیلی با مشاوری که از نزدیک با این بیماران در تماس است هم‌صحبت شدیم. حرف‌های خانم جباری را در زیر بخوانید:

اصلی‌ترین مشکلات روانشناختی بیماران هموفیلی

یکی از اجزای بسیار مهم در تعریف درمان بیماران هموفیلی، حمایت‌های روانشناختی و مددکاری از بیماران است به ویژه اختلالات روحی - روانی برای بیماران شدید هموفیلی رُخ می‌دهد. بیشتر بیماران هموفیلی دارای استرس و اضطراب هستند. عمدتا ناامیدی در رفتار بیماران هموفیلی دیده می‌شود زیرا آنها تصور می‌کنند بیماری آنها هیچگاه قابل درمان نیست. این بیماری اثرات منفی زیادی بر ذهن فرد مبتلا می‌گذارد به‌ویژه هنگامی که بیمار در سن ازدواج قرار دارد زیرا این بیماری در امر ازدواج آنها بسیار تاثیرگذار است. معمولا هنگام ازدواج، برای مطرح کردن موضوع ابتلای خود به بیماری با معضلاتی روبرو می‌شوند. تصور اینکه یک بیمار هموفیلی نباید با یک فرد سالم ازدواج کند آن‌ها را به اضطراب می‌اندازد درحالی‌که یک بیمار هموفیلی می‌تواند با یک فرد سالم نیز ازدواج کند اما همچنان ترس از هموفیلی شدن فرزند وجود دارد. نگرانی عدم تشکیل خانواده در آینده به دلیل بیماری هموفیلی، خانم‌ها را بیشتر از آقایان آزار می‌دهد و اغلب آن‌ها را دچار خود فرورفتگی و افسردگی می‌کند. آن‌ها تصور می‌کنند به خاطر بیماری خود باید بسیار مطیع باشند و یا با هر شرایط نامطلوبی کنار آمده و ازدواج کنند.

ترس از بیکاری

تجربه مشاوره با بیماران نشان داده است آقایانی که دچار بیماری هموفیلی هستند، معمولاً از مشکل بیکاری بیشتر رنج می‌برند. مشکل بیکاری و ازدواج در مبتلایان به بیماری هموفیلی بین سنین ۲۰ تا ۳۵ سال، بسیار زیاد دیده

می‌شود که اگر اقدام مناسبی جهت حل این مشکلات انجام شود، بسیاری از مشکلات روحی و روانی هموفیلی‌ها مرتفع می‌شود.

مشکلات شغلی

آقایان مبتلابه هموفیلی معمولاً به خاطر از دست دادن شغل خود پس از اطلاع کارفرما از بیماری خودشان گلایه‌مندند. ازاین‌رو، معمولاً در ابتدا افراد، بیماری خود را پنهان می‌کنند اما بعداً به دلیل شرایط خاصی که این بیماری ایجاد می‌کند و خونریزی‌های مکرر، کارفرما متوجه بیمار بودن فرد می‌شود.

برخی بیماران هموفیلی می‌گویند در اثر خونریزی مجبور شده‌اند، محل کار را ترک کنند و به بیمارستان مراجعه کنند، اما فردای آن روز پس از مراجعه به محل کار، از کار اخراج شده و بیکار شده‌اند. در کل خانم‌ها در مورد کار دغدغه زیادی ندارند و عمده نگرانی آن‌ها در امر ازدواج است.

شغل مناسب و افزایش اعتمادبه‌نفس در بیماران هموفیلی

برای افزایش اعتمادبه‌نفس در بیماران هموفیلی، باید شرایط مشغول به کار شدن این افراد تسهیل گردد. معمولاً در مشاوره‌هایی که با بیماران مرکز دارم به آن‌ها تأکید می‌کنم بیمار هموفیلی می‌تواند کار کند اما تلقین زیاد باعث بزرگنمایی بیماری برای فرد می‌شود و او را از مراودات اجتماعی دور می‌کند. همواره توصیه می‌کنیم آغاز فعالیت‌های اجتماعی از مشاغل کوچک و کم‌درآمد باشد تا به‌تدریج پیشرفت در کسب درآمد حاصل شود. این‌یک پیشنهاد سازنده برای بیماران است که می‌تواند ناامیدی را تبدیل به امیدواری کرده و حس اعتمادبه‌نفس را در آن‌ها زیاد کند.

منتها این نکته وجود دارد که مشاغل ضعیف مانند دستفروشی و غیره نباید موجب حس تحقیر فرد و خانواده‌اش شود زیرا در مواردی دیده‌شده بیماران هموفیلی پس از مشغول به کار شدن و کسب درآمد، توانسته‌اند گام بعدی را برای تشکیل خانواده بردارند. این پیشرفت‌ها در زندگی می‌تواند آهسته‌آهسته، مشکلات روحی و روانی یک فرد مبتلابه هموفیلی را از بین ببرد. البته بیماری هموفیلی گاهی خونریزی‌هایی را ایجاد می‌کند که ناگزیر فرد باید برای مدت زیادی بستری شود. گاهی بیمار مدت زیادی دچار کم‌تحرکی و ضعف در عضلات می‌شود. درنتیجه این شرایط موجب پرخاشگری، عصبانیت، عدم برقراری ارتباط درست با اعضای خانواده، دور شدن از محیط کار و دانشگاه و غیره می‌شود. خونریزی‌های مفصلی زمینه‌ساز مشکلات روحی-روانی در بیماران هموفیلی محسوب می‌شود.

مشکلات اقتصادی بیماران

بررسی‌ها نشان داده عمده بیماران هموفیلی از خانواده‌هایی هستند که وضع مالی نامناسبی دارند. ۷۰ درصد از این بیماران در خانواده‌هایی زندگی می‌کنند که وضع اقتصادی نامناسبی دارند و حتی نیمی از ۷۰ درصد گفته‌شده زیرخط فقر زندگی می‌کنند. این در حالی است که اغلب این بیماران بیکارند و در صورت اشتغال نیز نمی‌توانند کارهای سنگین انجام دهند. یک نکته ظریفی وجود دارد و آن اینکه عامل معنویت همیشه باعث تقویت روحی و استقامت در برابر بیماری‌ها می‌شود. معمولاً بیمارانی که معنویت بیشتری در آن‌ها نهادینه‌شده، بهتر با سختی‌ها کنار می‌آیند. در موارد موردمطالعه، بسیار به این موضوع برخورد کرده‌ایم که افراد معنوی و معتقد، راحت‌تر با بیماری خود سازگار می‌شوند.

البته متأسفانه هنوز نگاه جامعه به بیماری کاملاً اصلاح نشده است و به دلیل عدم آگاهی، برخی‌ها تصور می‌کنند هموفیلی واگیردار است؛ درنتیجه فرد مبتلا را طرد می‌کنند. بیمار احساس طرد شدن و عواقب ناخوشایند آن مانند احساس تنهایی، بی‌ارزشی، افسردگی، ناامنی و پرخاشگری را تجربه می‌کند.

غفلت بیماران هموفیلی از مشاوره

به‌طورکلی، تأکید می‌شود بیماران هموفیلی حتماً از خدمات روان‌شناختی و مشاوره در مراکز درمان بیماری بهره ببرند. عده‌ای از بیماران اصلاً خبر ندارند در مراکزی که برای درمان بیماری خود مراجعه می‌کنند، مرکز مشاوره و خدمات روان‌شناختی نیز وجود دارد. مراجعه به مراکز مشاوره آزاد هزینه‌های زیادی را در بردارد که باعث عدم مراجعه و تشدید فشارهای روحی و روانی می‌شود.

این را هم باید اضافه کرد که شرکت در فعالیت‌های ورزشی نقش ارزشمندی در زندگی روزمره افراد دارد. فعالیت‌های ورزشی علاوه بر تقویت بنیه جسمی، تأثیر بسزایی در ارتقای روحیه و کاهش مشکلات روحی و روانی افراد داشته و این نقش به‌خصوص در بیماران هموفیلی بسیار چشمگیر و فراوان است. رقابت‌های ورزشی، همکاری گروهی و احساس شادی و سرزندگی از پیروزی و نترسیدن از شکست را آموزش می‌دهد.

فرهنگ، ورزش و اجتماعی

برگزاری همایش سلامت روان برای بیماران خاص

به روح‌شان اهمیت بدهیم

به مناسبت بیست و دومین سالگرد تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص،۲۴ اردیبهشت اولین همایش سلامت روان در بیماران خاص به همت این نهاد در درمانگاه فوق تخصصی دیابت و بیماری‌های متابولیک تهران برگزار شد. دکتر محمدجواد کیان معاون آموزش و پژوهش بنیاد امور بیماری‌های خاص در سخنرانی افتتاحیه این مراسم گفت: «بیست‌ودو سال از زمان تأسیس بنیاد امور بیماری‌های خاص با حمایت آیت‌الله هاشمی رفسنجانی گذشته است و شاید کسی باور نمی‌کرد که این تشکیلات کوچک روزی بتواند تا این حد در کمک به بیماران خاص مؤثر باشد. در ابتدای تأسیس، سه بیماری دیالیز، تالاسمی و هموفیلی بیماری خاص شناخته‌شده بود و طی این سال‌ها، بنیاد برای رفع مشکلات درمانی نیازمند تلاش‌های زیادی انجام داده است. ازجمله اقدامات مؤثر بنیاد امور بیماری‌های خاص می‌توان از اختصاص دفترچه بیمه خاص و عدم پرداخت هزینه و حتی فرانشیز توسط بیماران خاص، جلب‌توجه مردم و مسئولین به بیماری‌های خاص و درنتیجه تخصیص اعتبار و بودجه‌های خاص برای این گروه از بیماران، افزایش مراکز درمانی در سطح کشور (۱۲۷ مرکز قبل از افتتاح بنیاد و نزدیک به ۱۳۰۰ مرکز در حال حاضر با کمک خیرین و وزارت بهداشت)، موردحمایت قرار دادن برخی از بیماری‌های صعب‌العلاج مانند سرطان، دیابت، اماس و اتیسم با امید افزوده‌شدن آن‌ها به بیماری‌های خاص و ...، نام برد.»
دبیر اجرایی همایش، افزود: «با توجه به اینکه بیماران و خانواده‌هایشان ازنظر روحی و روانی تحت‌فشار هستند، بنابراین موضوع سلامت روان بسیار مهم است اما تاکنون مورد غفلت قرارگرفته است. همچنین بیماران خاص و صعب‌العلاج ازنظر اشتغال و اجتماعی مشکلات فراوانی دارند که بررسی آن‌ها، در دستور کار بنیاد قرارگرفته است. امیدوارم با ایجاد کمیته‌های تخصصی موجبات ارتقاء سلامت روان در بیماران خاص فراهم شود.»
شایان‌ذکر است در این همایش که دبیر علمی آن را دکتر امین رفیعی پور متخصص روانشناسی سلامت بر عهده داشت، دکتر فرح لطفی فوق دکترای سایکوسوماتیک (روان‌تنی)، محمدرضا خوانساری روانشناس بالینی، دکتر محمدرضا صیرفی روان‌شناس سلامت و عضو هیئت‌علمی دانشگاه و نسیم کبرکوهی مسئول فنی فیزیوتراپی مرکز خاص شرق و دکتر وحید صادقی متخصص روانشناسی سلامت و عضو هیئت‌علمی دانشگاه شهید بهشتی برای حاضران سخنرانی کردند.

دکتر محمدرضا صیرفی، روان‌شناس سلامت، عضو هیئت‌علمی و مدیر گروه دانشگاه آزاد کرج

سازگاری با بیماری‌های مزمن

روانشناسی سلامت از سال ۱۹۷۹ شکل گرفت. این دانش در چهار بعد فعالیت دارد: ۱-حفظ و ارتقا سلامت ۲- پیشگیری و درمان ۳-سبب‌شناختی ۴- نگاه انتقادی به دستگاه‌های بهداشتی و درمانی و بهبود کیفیت آن‌ها

یکی از تعریف‌های جامع‌ومانع از روانشناسی سلامت تعریفی است که در سال ۱۹۸۲ انجام‌شده است. در این تعریف تمرکز برجسم است و دانش روانشناسی در آن حوزه مطرح می‌شود. در این تعریف، درنهایت بهداشت روانی کمک به‌سلامت جسم دارد.

خصوصیات بیماری‌های مزمن

ویژگی‌های بیماری‌های مزمن عبارت است از:

۱-غیرقابل درمان است و تنها می‌توان این بیماری را مدیریت کرد.

۲-بیماری‌های مزمن غیرقابل پیشگیری هستند.

۳-عمدتاً چندعاملی هستند و نگاه از یک جنبه خاص پزشکی یا روان‌پزشکی و اجتماعی نمی‌تواند برای این دسته از بیماران به‌تنهایی کمک‌کننده باشد.

۴- بیماری‌های مزمن وابسته به عوامل روانی اجتماعی هستند و اگر این عوامل در ایجاد آن‌ها اثرگذار نباشد، سازگاری آن‌ها و چگونگی تطابق، حتماً به عوامل روانی و اجتماعی نیاز دارد. تطابق سازنده زمانی به وجود می‌آید که نگاه زیستی و روانی و اجتماعی هم‌زمان صورت پذیرد.

۵-بیماری‌های مزمن بیش از سه ماه طول می‌کشند.

۶-از سال ۱۹۰۰ به بعد نوع بیماری‌ها تغییر پیداکرده و بیماری‌های مزمن در دنیای امروز عامل اصلی مرگ‌ومیر هستند.

۷- بیماری‌های مزمن عوارض مختلف زیستی، روانی و اجتماعی دارند. نمی‌توان به این عوارض به‌تنهایی توجه کرد و برای معرفی یک بیماری نیاز است به همه جنبه‌های آن توجه داشت.

هنر روانشناس، تلاش برای ایجاد سازگاری است. تعریفی که از سازگاری می‌توان ارائه داد، عبارت است از فرآیند ایجاد تغییر در خود یا محیط، به‌منظور انطباق سازنده با شرایط حاکم بر زندگی.

چگونه یک فرد با بیماری مزمن سازگار می‌شود؟

سازگاری یک فرآیند است و در یک مرحله صورت نمی‌گیرد. در بعضی از بیماری‌ها عوامل نوع بیماری با دیگر بیماری‌ها متفاوت است. بعضی از بیماری‌ها به مدیریت و پیروی از درمان آسان‌تری احتیاج دارند. برای مثال دیابت تمام زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و کم‌ترین پیروی از درمان را دارد. تغذیه، تحرک و ارتباطات با غذا و دارو و درمان تمام طول زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

جنس بیماری و خصوصیات فردی شخص بیمار از عواملی است که در سازگاری تأثیرگذار است.. بیماری‌های مزمن عمدتاً در دوره میان‌سالی شروع می‌شود و فرد از یک سابقه زندگی و مسیر رفتاری برخوردار بوده است.

هر شخص قبل از ابتلا به بیماری یک تیپ شخصیتی منحصربه‌فرد خودش را دارد و همین ویژگی شخصیتی در درمانش تأثیرگذار است.

مثلاً یک فرد برونگرا بیشتر برای ارتباط اهمیت قائل می‌شود و اگر این فرد به بیماری دیابت دچار شود بیشتر از یک شخص درون‌گرا به سازگاری نیازمند است.

در کل نیاز است تا روانشناس برای سازگاری بیمار، سعی کند به سبک‌های مقابله‌ای فرد قبل از ابتلا به بیماری توجه داشته باشد. مثلاً نباید انتظار داشت یک آدم هیجان مدار، به‌محض ابتلا به یک بیماری مزمن به یک فردی تبدیل شود که سازگارانه بتواند در بیماری خود مداخله کند و خود کارآمدی را افزایش دهد.

اگر این فاکتورها دیده نشود، پیروی از درمان‌ها کامل نمی‌شود و درمان محقق نخواهد شد.

بیماری‌های مزمن به همراه خود افسردگی، اضطراب و خشم را به ارمغان می‌آورد و این موارد بخشی از بیماری می‌شوند. عوامل محیطی و اجتماعی هم در بروز این عوارض روحی دخیل است. برای سازگار شدن با بعضی از بیماری‌ها مثل ایدز باید به این موضوع توجه کرد که نگاه به آن در ایران با دیگر کشور ها تفاوت دارد. یعنی محیط درمان و محیط اجتماعی و فرهنگی در سازگاری تاثیرگذار است.

فرآیند تغییر در خود یا در محیط

در جهت تطابق سازنده به عوامل متعددی مانند سن ابتلا و جنسیت وابسته است. ابزارهای مداخلات سازگاری در سنین مختلف تفاوت دارد. ابتلا به بیماری‌های مزمن در نوجوانی سخت‌تر است زیرا نوجوانی زمانی است که فرد به دنبال خودنمایی در جامعه با افسانه‌های شخصی و تماشاگران خیالی است. در جنسیت‌های متفاوت هم سازگاری مختلف است. در کل مطالعات نشان می‌دهد سازگار شدن مردها سخت‌تر از خانم‌ها است.

بازیگران بیماری‌های مزمن

در یک بیماری مزمن بازیگران زیادی نقش دارند. عناصر بیماری مزمن عبارت‌اند از: سیستم کادر درمانی، محیط اجتماعی و فیزیکی و روانی جامعه و... یک مداخله‌گر باید از این بازیگرها به نحوه درست در نقش متمرکزکننده سازگاری بهره گیرد. دستگاه‌های تصمیم‌گیری عمدتاً به کادر درمان و مداخله‌ای تمرکز می‌کند. روانشناسان بیشتر به بیمار و اطراف بیمار توجه دارند و نقطه‌ای که ممکن است متمرکز شود خانواده باشد در کل روی هر محیطی که تمرکز کنیم بازیگران مخصوص خودش را دارد. روانشناسان بیشتر به بیمار و اطراف بیمار توجه دارند. اگر از عوامل دیگر غافل شویم درواقع قسمتی از فرآیند تطابق سازنده را حذف کردیم. یکی از بازیگران خود بیمار است.

فرد بیمار باید بتواند با کادر درمانی سازگار شود، با عواطف منفی خودش کنار بیاید. بتواند ویژگی‌ها و نقش‌هایی که تاکنون داشته است را حفظ کند. بتواند ارتباط خودش را با اطرافیان همانند گذشته حفظ کند و از امروز هم باید آماده شود برای آینده‌ای نامعلوم.

بازیگران دیگر، خانواده و اطرافیان بیمار هستند. خانواده، بیشترین تأثیر را برای سازگاری کودک زیر ۱۰ سال دارد. اما در سنین نوجوانی به بعد باید روی خود کارآمدی فرد بیمار بیشتر کارکرد. در سالمندی برای سازگاری، از خانواده کمک می‌گیریم و نقش بیمار برای مدیریت سازگاری کمرنگ می‌شود و تطابق سازنده را محیط جامعه و خانواده برای او به وجود می‌آورند.

نقش روانشناسان

در ضمن شناخت ابعاد روحی بیمار و نوع نیاز بیماری کار دشواری است که بر عهده روانشناس است.

انتظار نداشته باشید که کسانی که به شما مراجعه می‌کنند در کوتاه‌مدت نتیجه مطلوب سازگاری را دریافت کنند زیرا باید این تغییر را برای یک طول عمر در زندگی پیاده سازند. ممکن است ما به پذیرش برای اولین بار، کمک خوبی داشته باشیم ولی مسئله مهم تداوم آن است که باید طی یک فرآیند به وجود بیاید.

فرد بیمار به تغییر نیاز دارد و بدون تغییر سازگاری به وجود نمی‌آید. ما انتظار داریم که به‌نوعی شکل بیماری را تغییر دهیم که این امر به سادگی امکان‌پذیر نیست. تغییر فرد هم به‌راحتی صورت نمی‌گیرد. نمی‌توان فرآیند تغییر را فقط در یک بعد ایجاد کرد. بیمار و محیط هر دو باید تغییر کند و برای هر دو، عامل مداخله برای سازگاری نیاز است. نگاه بیومدیکال برای این طراحی‌شده است که بیایید و بگوید با بیماری کاردارم ولی یک‌بخشی از تغییر است و خود فرد هم نقش دارد و یک فرآیند تغییر در خود و محیط است.

تطابق سازنده

تطابق سازنده با سازش تفاوت دارد. این تطابق کوتاه آمدن و تسلیم شدن نیست، پرخاش و جنگ هم نیست، یک همزیستی و تغییر سازنده برای بیمار است. بر اساس مدل موس محیط جهت تطابق سازنده به عوامل متعددی نیاز دارد و مهم‌ترین عامل آن، عوامل مرتبط با بیماری است دومین عامل فردی است که بیمار شده و سومین عامل مربوط به مکان و شرایطی است که بیمار در آن قرارگرفته است. باید نگاه اکوسیستمی به بیماری و سازگاری داشت و هیچ پزشکی به‌تنهایی نمی‌تواند بار این سه عامل را تحمل کند و کار روانشناس هم به‌تنهایی نیست. بلکه یک‌بخشی از این تطابق سازنده مربوط به عوامل بیماری است. در بیماری‌های گوناگون شدت ناتوانی تفاوت دارد. بیماری‌ها باهم تفاوت دارند و تأثیر آن‌ها بر بیمار به شکل‌های گوناگون است. مثلاً دیابت در ابتدا عوارض ندارد اما اماس با یک حمله شما می‌توانید ناتوانی را ببینید. هر بیماری در نوع بدشکلی که به وجود می‌آورد متفاوت است. مطالعات نشان داده بیماران با بیماری‌هایی که به‌ظاهر با مرگ، سروکار ندارد اما بدشکلی ظاهری به وجود می‌آورد بدتر سازگار می‌شوند تا بیماری که از درون کشنده‌تر باشد ولی تصویر بیرونی آن‌ها را به خطر نیندازد. یکی از مشکلاتی که در سرطان پستان برای یک خانم پیش می‌آید جدا از مسئله بیماری، مشکلی است که در بدن و تغییراتی است که در بدن به وجود می‌آید.

تطابق سازنده به‌راحتی صورت نمی‌گیرد. تمرکز بر روی بیماری بسیار راحت‌تر است تا روی خود بیمار و برای دستیابی به موفقیت نیاز است تا یک گروه‌درمانی به ابعاد متفاوت موردنیاز برای این هدف توجه داشته باشند.

متن سخنرانی دکتر فرح لطفی، فوق دکترای سایکوسوماتیک (روان تنی) و استاد دانشگاه

مدیریت استرس در بیماران خاص

مطالعات نشان می‌دهد روان انسان با سیستم ایمنی بدن او مرتبط است. استرس به‌طور مستقیم از طریق سیستم ایمنی بر بدن تأثیر گذاشته و موجب مشکلات فیزیولوژیک و جسمی می‌شود.

بیماری‌های خاص و مزمن بدون مدیریت استرس درمان نمی‌شوند. بیمار بنا به دلایلی از قبیل ناتوانی پایدار در طول زندگی، آینده مبهم، احساس سربار شدن، غم از دست دادن فرصت‌ها، خودسرزنشی، انزوا، خودارزشمندی پایین و خشم درونی شده، دچار استرس است و ناآگاهی از شیوه‌های مختلف برخورد با استرس موجب رفتارهای پرخطر، سبک زندگی ناسالم و تضعیف سیستم ایمنی بدن می‌شود.

اگر بتوانیم هنگام مواجهه با استرس، سه فاکتور؛ کنترل، برخورداری از حمایت‌های اجتماعی و امید را برای بیماران شکوفاسازیم، ۹۵ درصد از استرس بیمار کاهش پیدا می‌کند. افزایش آگاهی، رابطه درمانی، ایجاد امید و نظم‌بخشی رفتار می‌تواند شرایط را برای رسیدن به آن فاکتورها مهیا سازد.

اهمیت آگاهی

اولین و مهم‌ترین عامل، آگاهی افزایی است. زمانی که فرد در موقعیت استرس‌زا قرار می‌گیرد اولین واکنش این است که سعی می‌کند از استرس فاصله بگیرد و از این حس ناخوشایند فرار کند، درحالی‌که هرچقدر قصد فرار داشته باشیم بیشتر گرفتار استرس می‌شویم؛ و این باعث می‌شود آگاهی ما از موقعیت از دست برود و درنهایت آن کنترل شخصی تحت تأثیر قرار بگیرد. توصیه ما این است زمانی که در موقعیت استرس‌زا قرار گرفتید، سعی به فرار نداشته باشید، بلکه صبر کنید و نسبت به موقعیت خودتان آگاه شوید. با سؤال از مراجعه کننده می‌توان به آگاهی رسید. بهتر است از بیمار بپرسیم که الآن چه احساسی داری؟

معمولاً بیمار در جواب، این حس را با واژه کلی «حالم خوب نیست» بیان می‌کند. باید از بیمار خواست که برای این حال کلی اسم بگذارد. بپرسیم یعنی چی؟ آیا ترسیدی؟ مضطربی؟ می‌توانید روی این حس اسم بگذارید؟ کجای بدنت این حس را تجربه می‌کند؟ با پرسیدن این سؤالات از بیمار به‌جای اینکه فرد حس استرس را فراموش کند او را آگاه می‌سازیم. بیمار با مواجه‌شدن، این حس را می‌بیند و به‌جای آنکه فرار کند با آن رودررو می‌شود. در قدم بعدی از مراجعه کننده می‌خواهیم توضیح دهد که دلیل

احساس خود را بگوید. معمولاً دلایل با وقایع منتسب می‌شود. با پرسش‌های سقراطی کمک می‌کنیم که مراجعه کننده برگردد و علت احساس را در درون خودش ببیند. وقتی عامل درون بیمار پیدا شد، بیمار متوجه می‌شود آنچه باعث استرس او شده، تعبیر و تفسیر خودش از بیماری و موقعیتی است که در آن گرفتار است. در این موقعیت، فرد می‌تواند روی احساس خودکنترل شخصی داشته باشد و همین کنترل شخصی می‌تواند به کاهش استرس او کمک کند. موقعیت‌هایی هم پیدا می‌شود که خارج از کنترل بیمار است و یک واقعیت بیرونی است و حالا عامل استرس‌زا شده است. آگاهی فرد بیمار نسبت به مشکل، مشخص می‌کند که این استرس ناشی از نیازها، خواسته‌ها و کمبودهای خود شخص است. بنابراین پذیرش آن شرایط برای بیمار راحت‌تر می‌شود. این سیر آگاهی مهم‌ترین عامل را برای مدیریت استرس فراهم می‌کند و فرد به این توانایی می‌رسد که همه‌چیز را تحت کنترل شخصی خود ببیند.

اهمیت حمایت

دومین فاکتور، داشتن حمایت اجتماعی است. پژوهش‌های زیادی نشان داد که به‌طورقطع حمایت اجتماعی در مدیریت استرس و طول عمر و پاسخ‌دهی به درمان بیماران بسیار مؤثر است. بیماران خاص از این حس که تحمیل بر دیگران هستند، احساس گناه دارند و همین عاملی می‌شود تا از روابط اجتماعی کناره‌گیری کنند و حمایت اجتماعی را از دست بدهند. اگر بیمار خودش را بپذیرد و درک کند، احساس گناه او کاهش پیدا می‌کند و در این صورت کمک دیگران را نیز می‌پذیرد و از حمایت اجتماعی برخوردارمی‌شود. اما ممکن است بیمار هیچ حمایتی را نداشته باشد. در اینجا درمانگر باید حمایت اجتماعی را برای بیمار ایجاد کند و رابطه‌ای مبتنی بر پذیرش، احترام متقابل و غیر قضاوت کننده با بیمار داشته باشد. این رابطه امن می‌تواند ما را به حمایت اجتماعی برساند. اگر رابطه بر اساس همدلی باشد و درمانگر نشان دهد که بیمار خود را می‌فهمد و برای مراجع احترام قائل است. در این حالت مراجع این رفتار را الگو خود قرار می‌دهد و این همدلی را در روابط خود با دیگران به کار می‌بندد و از دیگران برداشت‌های جدید پیدا می‌کند و ارتباط اجتماعی او تسهیل می‌شود.

به دنبال یک ارتباط خوب درمانگر با بیمار می‌توان به تکنیک افشای هیجانی رسید. تحقیقات نشان می‌دهد، زمانی که بیمار از مشکلات خود می‌گوید، حرف زدن و نوشتن در مورد مشکلات به سلامت جسمانی او کمک می‌کند و این افشای هیجانی برای کسانی که سلامت و حمایت اجتماعی کمتری دارند، مؤثرتر است. افشای هیجانی باعث می‌شود تا فرصتی ایجاد شود برای تبدیل تجربیات دردناک به تجربیات مثبت و بیمار به اکثر تجربیات مثبتی که در حین مواجهه با مشکل خود به دست آورده اشاره کند.

بیمار در زمان فشار هیجانی به دنبال رسیدگی به مشکل خود برمی‌آید و برای برنامه‌ریزی برای حل آن مشکل ترغیب می‌شود. در رابطه درمانی، درمانگر می‌تواند موضع بیماران را در زمان رویارویی با مشکلاتش را ببینند و باورهای اشتباه آنان را اصلاح کند و افزایش درک بیماران از توانایی‌هایشان را فراهم سازد. درمانگر می‌تواند بعد از همدلی به بیمار بقبولاند که مشکل او سخت است اما فاجعه نیست و مانع فاجعه سازی شود. باید بدانیم ازآنجایی‌که انسان گرایش به سازگاری دارد و با هر شرایطی تطبیق پیدا می‌کند، هیچ پدیده‌ای فاجعه نیست.

اما چطور می‌توان امید ایجاد کرد؟

آگاهی افزایی و رابطه درمانی خوب، خودبه‌خود باعث ایجاد امید در بیماران می‌شود. درواقع امید و احساس خوشبختی باعث فعال شدن مدارهای مغزی و ترشح هورمون‌های اندورفین و انکفالین می‌شود. با ترشح این هورمون‌ها عملکرد سیستم ایمنی بدن افزایش پیدا می‌کند و علائم بیماری کمتر بروز پیدا می‌کند و درنتیجه فرد بیماری را کوچک دیده و برایش راه‌حل پیدا می‌کند؛ و بااحساس ابهام نسبت به آینده خود مقابله می‌کند و دررسیدن به هدف زندگی‌اش، سرسختی می‌کند. درنتیجه روابط بین فردی بهتر می‌شود و بیمار به‌جای استراتژی‌های هیجان مدار، استراتژی‌های حل مسئله را برای مقابله با مشکلات به کار می‌گیرد.

اهمیت معنویت

معنویت درمانی یکی از روش‌هایی است که به ایجاد امید کمک می‌کند. پژوهش‌ها در مرکز تحقیقات مرکز سرطان دانشگاه شهید بهشتی نشان داد، معنویت درمانی علاوه بر پیامدهای زیستی که دارد، دارای مفاهیمی چون توکل و حکمت است که باعث ایجاد امید می‌شود و به بیماری معنا می‌دهد و باعث می‌شود تا جنبه‌های مثبت بیماری هم دیده شود.

متن سخنرانی دکتر امین رفیعی پور، متخصص روانشناسی سلامت

موضوع مهم ارتباط مؤثر

روانشناسی سلامت، علم جدید و نوپایی است و یکی از دستاوردهای آن کمک به سازگاری با بیماری‌های مزمن است.
همه بیماری‌ها یک منشا روانی دارند. حتی یک سرماخوردگی ساده به نوعی بایوسایکوسوشیال است. در اکثر افراد، عوامل زمینه‌ای برای ایجاد بیماری وجود دارد ولی تنها در برخی از افراد بیماری بروز پیدا می‌کند. اینجاست که نقش روان در سلامت مطرح می‌شود.
هدف مشترک انسانها، بقا است و از زمان‌های گذشته تاکنون، انسان‌ها متناسب با شرایط برای حفظ بقا در مقابل هیجانات، پاسخ جنگ و گریز را انتخاب کرده‌اند. این دو انتخاب در بین حیوانات و انسان‌ها مشترک است. اگر خشمگین شویم و توانایی آن را داشته باشیم، می‌جنگیم و اگر بترسیم، گریز را انتخاب می‌کنیم. در زمان پاسخ برای بقا، اعصاب خودمختار بدن را برای جنگ‌وگریز آماده می‌کند. به‌طور مثال در زمان گریز، خون‌رسانی به بافت‌های اندام تحتانی افزایش پیدا می‌کند و با افزایش ضربان قلب، تنفس تندتر می‌شود و فرد برای فرار آماده می‌شود. هنگام انتخاب جنگ، خون‌رسانی به عضلات دست بیشتر می‌شود و در این میان امحاء و احشا بدن مانند معده، کلیه و عضلات قلب خون کمتری را دریافت می‌کنند و همین اتفاق عامل و زمینه‌ساز بیماری‌های سایکوسوماتیک می‌شود.
داروین می‌گوید همیشه برای ماندگاری نیاز به هوش و قدرت نیست. بلکه سازگاری باعث بقا می‌شود. اگر انسان‌ها توانستند درروی کره زمین باقی بمانند به دلیل هوشمندی آنان برای سازگاری با محیط بوده است.
روزانه فرد با مشکلات و استرس‌های زیادی مواجه می‌شود و این اتفاقات باعث می‌شود تا پاسخ جنگ‌وگریز فعال شود. فرد برای رسیدن به هدف خود

نیاز به ابزارهایی دارد که ارتباط یکی از آن ابزارها است.

ضرورت یادگیری گفتگو چیست؟ چرا ما نیاز به ارتباط داریم؟ از چه زمانی این نیاز به وجود آمده؟ هدف از برقراری ارتباط چیست؟ یادگیری برقراری یک ارتباط خوب و صحیح ضرورتی است که می‌تواند از مشکلاتی که برای انسان به وجود می‌آید، جلوگیری کند. انسان‌ها از طریق اندیشه، با خود و دیگران ارتباط برقرار می‌کنند. بسیاری از مشکلات روزمره را می‌توان با مهارت‌های گفتگو برطرف کرد. زبان ابزار ارتباط است و ارتباط مسیر زندگی فرد را مشخص می‌کند. این مهارت‌ها هم آموختنی است.

چهار سبک مهارت ارتباطی وجود دارد:

سبک اول قاطعیت که سالم‌ترین سبک ارتباطی است. در این سبک سخنی که گفته می‌شود صادقانه است. صداقت در گفتار، زبان بدن و لحن سخن مشخص می‌شود. صریح است یعنی روشن و مستقیم است و فراپیام دارد. اگر پیام با فراپیام یکسان باشد صراحت ایجاد می‌شود و جزئی و عینی است و کلی‌گویی ندارد. بر اساس احترام متقابل است و باعث می‌شود تا برای طرف مقابل هم فرصت ابراز نظر فراهم کنیم در این سبک خودمختاری متقابل رعایت می‌شود یعنی اختیاراتی را برای طرف مقابل خود در نظر می‌گیریم. این سبک‌رفتاری برد-برد است.

دومین سبک‌رفتاری پرخاشگری است. این رفتار هم صادقانه و نیمه صریح است، یعنی روشن است اما مستقیم نیست. این نوع بدون احترام است و درواقع با یخشم، طرف مقابل کنترل می‌شود. پرخاشگری یک ارتباط برد- باخت است.

سومین سبک‌رفتاری، سلطه گری است که مشخصه‌های آن غیر صادقانه، غیرصریح و توأم با احترام ظاهری بودن است و دراین ارتباط طرف مقابل کنترل می‌شود و ارتباطی که برقرار می‌شود برد – باخت است.

چهارمین سبک‌رفتاری، سلطه‌پذیری است. ارتباط در این سبک غیر صادقانه است اما ممکن است که در بعضی موارد هم صادقانه باشد و فرد باکمال میل این سلطه را پذیرفته باشد. این نوع غیرصریح و توأم با احترام ظاهری است و این ارتباط هم برد – باخت است.

برقراری ارتباط صحیح برای پزشکان هم بسیار حائز اهمیت است. بیمار کسی است که از طریق بیماری مشکل خود را بیان می‌کند اما عموم پزشکان در برقراری ارتباط با فرد بیمار ضعیف هستند و فقط بیماری او را می‌بینند. اگر پزشکان بیماری را بشناسند و بتوانند با بیمار ارتباط خوبی برقرار کنند، قطعاً مشکلات بیمار راحت‌تر حل می‌شود.

یاوران سبز بنیاد بیماری‌های خاص

صادق امیـن، مریـم امـواج، رضایـی، خـدوی، رحمانـزاده، سـلمان رضایـی، رضـا صادقـی، نهرآبـادی، النـا علیـان، فاضـل، علـی کمالپـور، غفـاری، سـلمان شـریعتی، جعفـر قلیـان، شـفایی، جـواد موسـوی پـور حـق، علیـزاده، اقبـال آریـن، آزمایشـگاه سبز، سـراج زاده، شمسـایی، عسگری، رهبـر، کمالـی، شـرکت شـهرآواره، خصوصـی، فریبـا و غلامحسـین درخشـان، صولـت، اسـکندری، نجـار، نجفـی، رحیمـی پـور، شـریفی، ملکی، سـرهنگ پورحمیـده نصـر، حمیـد نصـر، محمـدی، دانـش یـار، حسـن شـریفی اسـدی، آذر موسـتوفی، سـید ابوالفضـل آسـیایی صحنـه، علی‌اصغر کارگـر دهنوشـتی، امیـر بقـی خـان، کاظمـی، رادویـن، مرتضـی و قـدرت الـه مزگـی نـژاد، مهـدی ره‌تـاب، راجویـی، راد، سـغندیان، پورغلامـی، مصطفـی فضلـی، موسـوی، سـلامی، طاهـری، مجیـد عباسـی، صادقـی، محمودیـان، طاهـری، محمـدی، جواهـری، حسـینی، حسـین بنـی پـور، شـیرازی، بذرپـاش، روییـن، نسـرین احمـدی، کرامتـی، دهقـان اصـل، مدرسـی، پیـر، فائـزه و منیـژه حسـینی، طاهـره، هالـه هدایتـی، فرشـته دودانگـه، مهـدی حمیـد پـور، عالـی نـژاد، امیـدوار، شاکرین،حسـین دانیالـی، داوری، اردبیلیـان، رزاقـی، نبـوی زاده، نصیـری، عابدینـی، خیـال، ربابـه نویـد، اکبـر کشـاورزی، توکلـی فـرد، اسـدی واعـظ‌زاده.

عمده فعالیت‌های فدراسیون ورزش بیماران خاص

در ماه‌های اخیر فدراسیون ورزشی بیماران خاص برنامه‌هایی را طراحی و اجرا کرده است که موارد مهم آن عبارت بوده از:

شرکت مسئول امور فرهنگی فدراسیون در سمینار علمی تخصصی مسئولین فرهنگی فدراسیون‌های ورزشی در بندرعباس در تاریخ ۸ لغایت ۱۰ اسفند ماه

برگزاری ۶ دوره کلاس آموزشی (مربی‌گری و داوری) در رشته‌های مختلف و همچنین برگزاری دو کلاس کمک‌های اولیه و ملاحظات برنامه تمرینی با حضور ۷۶ نفر ورزشکار در آبادان در اسفند ماه سال ۹۶

برگـزاری مجمـع انتخابـات اسـتان ایـلام و انتخـاب آقـای حیـدری بـه عنوان مسـئول هیئـت ورزش بیمـاران خـاص در ایـن اسـتان بـا کسـب حداکثـر آرا در تاریـخ ۹۷/۱۲/۹

برگـزاری مجمـع عمومـی سـالیانه فدراسـیون بیمـاران خـاص ورزش در تاریخ بهمـن مـاه سـال ۹۶ در اصفهان

برگـزاری مسـابقات کارمنـدان سـاختمان آریانـا بمناسـبت بزرگداشـت دهـه مبارکـه فجـر در بهمـن مـاه سـال ۹۶

فعـال شـدن سـه رشـته قایقرانـی، پـدل و تنیـس بـرای ورزشـکاران پیونـد اعضـاء و برگـزاری اردوهـای تمرینـی زنـان و مـردان در فصـول پاییـز و زمسـتان

برگـزاری جشـنواره بـزرگ ورزش همگانـی بـه مناسـبت سـالگرد تاسـیس بنیـاد بیمـاران خـاص در پـارک لالـه در تاریـخ ۲۱ بهمـن مـاه سـال جـاری

برگـزاری اولیـن نشسـت روسـای هیئت‌هـای ورزشـی و نـواب رئیـس بانـوان در ۲۰ اردیبهشـت مـاه در آکادمـی ملـی المپیـک

برگزاری کلاس امید در مرکز خاص شرق

تاثیرات مثبت راهکاری مدرن

نسیم کبر کوهی، مسئول فنی مرکز فیزیوتراپی مرکز خاص شرق می‌گوید: «هفت سال تجربه کار در مرکز خاص شرق نشان داد، تلاش‌های مبتنی بر دانش و تخصص درمانی به‌تنهایی نمی‌توانند کمکی به بیماران اماس کنند. درواقع بیماران اماس انگیزه و امید لازم را برای انجام تمرینات فیزیوتراپی نداشتند. اگر بیماران در کنار درمان‌های پزشکی مشاوره روانشناسی هم داشته باشند، خیلی سریع‌تر می‌توانند به بهبودی و موفقیت در درمان دست یابند. به همین خاطر، تصمیم به راه‌اندازی کلاس امید گرفتیم»

مرکز خاص شرق اولین مرکزی است که اقدام به راه‌اندازی کلاس مخصوص بیماران اماس به شیوه گروه‌درمانی کرده است. این گروه‌درمانی متشکل از فیزیوتراپیست و روانشناس و با کمک و پشتیبانی واحد روابط عمومی فعالیت دارد. از شروع فعالیت کلاس امید در مرکز شرق سه سال می‌گذرد و نتایج مثبتی در درمان بیماران اماس داشته است.

علت ابتلا به بیماری اماس مشخص نیست و بیماری هنگامی در بدن آغاز می‌شود که گلبول‌های سفید که نقش دفاعی در بدن دارند به‌اشتباه به‌جای حمله به عامل بیگانه، به میلین که حفاظتی برای رشته‌های عصبی است و کمک می‌کند که پیام‌های الکتریکی با سرعتی چندین برابر منتقل شوند، حمله می‌کنند و تخریب غلاف میلین باعث از بین رفتن فعالیت آن سلول می‌شود. بیماری اماس، بر اساس علائم و آزمایش‌ها و MRI تشخیص داده می‌شود. معمولاً شیوع آن در بین سال‌های ۲۰-۳۰ سالگی است و خانم‌ها ۲-۳ برابر بیشتر از آقایان به این بیماری مبتلا می‌شوند.

اگر بتوانیم هرچه سریع‌تر بیماری را تشخیص دهیم، امید به کنترل بیماری بیشتر می‌شود. زیرا بیماری که ازلحاظ عضلانی قوی باشد بهتر می‌تواند در مقابل حملات مقاومت نشان دهد. تاکنون درمان قطعی برای این بیماری یافت نشده است و تنها قادر به کاهش عوارض بیماری هستیم. بیماران اماس ممکن است به عوارض مختلفی از قبیل افسردگی، احوالات روحی متغیر، حرکات بی‌اختیار چشم، دوبینی و تاری دید، اختلال در تکلم، اختلال در بلع، ضعف و اسپاسم عضلات، درد و خستگی مفرط، گزگز و مورمور شدن اندام‌های تحتانی و ... دچار شوند.

اهداف کلی کادر درمانی، جلوگیری از وقوع حملات جدید، بهبود عملکرد در درازمدت و درمان اختلالات ناشی از بیماری و درواقع پیشگیری ازکارافتادگی است.

حدود ۶۸ هزار بیمار اماس در کل کشور زندگی می‌کنند و در بین استان‌ها، اصفهان بالاترین شیوع مبتلایان به این بیماری را به خود اختصاص داده است.

تجربه نشان می‌دهد این بیماری زمینه جسمی، شناختی، حرکتی و روانی دارد. به همین دلیل درمان‌های دارویی به تنهایی نمی‌توانند موفقیتی در درمان ایجاد کنند. «در ابتدا بیماران به‌صورت فردی به روانشناس معرفی می‌شدند اما بعد از گذشت ۵ تا ۶ ماه بازخورد

خوبی گرفته نشد. زیرا بیماران از مراجعه به روانشناس امتناع می‌کردند. به همین خاطر پروژه مداخله روانشناس در قالب راه‌اندازی کلاس امید شروع شد. این کلاس‌ها با مشارکت فیزیوتراپیست که ازلحاظ جسمانی نسبت به بیمار آگاهی دارد و روانشناس که به عوامل روان‌شناختی مسلط است، اداره می‌شود؛ و بیمار هفته‌ای یک‌بار به کلاس امید مراجعه می‌کند. این کلاس انگیزه خوبی برای انجام فیزیوتراپی بیماران ایجاد کرده است و با کمک از فن‌های روان‌شناختی بیماران به فیزیوتراپی علاقه بیشتری نشان دادند و تلاش بیشتری برای بهبود خود دارند تا جایی که بیماری که تاکنون مجبور به استفاده از ویلچر بود، اکنون می‌تواند با عصا راه رود. اجرای کلاس امید تجربه موفقی داشته است و با ایجاد انگیزه‌های فردی، به بهتر شدن فیزیک بدن کمک می‌کند.»

محمدرضا خوانساری، روانشناس بالینی مرکز خاص شرق برای معرفی کلاس امید، در رابطه با اهمیت آموزش گروهی مبتنی بر توانمندسازی اجتماعی و جسمانی بیماران اماس گفت:«پس از بررسی و تحقیقات مشخص شد، درمان‌های مکمل برای بیماران مزمن جسمانی خیلی کمک‌کننده است و می‌توان با این شیوه کاستی‌هایی که در بیماران اماس وجود دارد همانند افسردگی، اضطراب، اختلال خواب، شکایت درزمینه اختلالات جنسی، آسیب به باورهای فردی، احساس گناه، احساس شرم و نقص، خستگی مفرط و کاهش انرژی را از طریق مشاوره برطرف کرد. همچنین این بیماران از کاستی‌های اجتماعی چون عدم تحرک و فعالیت بدنی، عدم شرکت در مناسبات خانوادگی و اجتماعی، روابط خصمانه یا منفعلانه با دیگران، افت کارکردهای شغلی و تحصیلی رنج می‌برند که باید راه چاره‌ای برای آن اندیشید. محتوای جلسات گروه‌درمانی مدیریت استرس به شیوه شناختی، رفتاری و مهارت‌های ارتباطی با بیمار، مدیریت خشم، آموزش حل مسئله، بهره‌گیری مناسب از سکوت، ارتباطات کلامی و مواجهه با واکنش‌های هیجانی، روانی و رفتاری، افزایش اعتمادبه‌نفس تشکیل‌شده است و با ایجاد انگیزه از بیمار می‌خواهیم تا فعالیت خود را آغاز کند و از این طریق به فعال‌سازی رفتاری دست پیدا می‌کنیم؛ و درنهایت با آموزش رفتارهای خود مراقبتی، بیمار مهارت مدیریت بیماری را پیدا می‌کند.»

کلاس امید همانند گروه‌درمانی که برای اختلالات روانی برگزار می‌شود نیست و درعین‌حال ویژگی کلاس آموزشی را هم ندارد. در گروه‌درمانی تعداد افراد شرکت‌کننده بین ۸ تا ۱۲ نفر است و تعداد جلسات محدود بوده و بین ۱۲ تا ۱۵ جلسه تعیین می‌شود. درحالی‌که گروه‌درمانی در کلاس امید، سه سال ادامه داشته و تعداد افراد مراجعه‌کننده، بین ۵ تا ۲۵ نفر متغیر است. گروه‌درمانی در کلاس امید به شیوه باز اداره می‌شود و تعاملات بین افراد بسیار بالا است و به همین دلیل اتفاقات هیجانی که در گروه‌درمانی انتظار می‌رفت در کلاس امید، دیده شد. ازآنجایی‌که برخی از بیماران اماس به مراقبت نیاز دارند امکان شرکت همراه بیمار هم در کلاس فراهم شده است و به کمک واحد روابط عمومی مرکز خاص شرق برای بیماران فعالیت‌های خارج از درمان مثل گردش در پارک و تماشای فیلم در سینما، مسافرت و شرکت در جشن‌ها تدارک دیده شده و به این ترتیب بیماران توانستند نسبت به بیماری خود شناخت بیشتری پیدا کنند و با بیان احساسات و هیجانات در جلسات درمان به افشاگری و برون‌ریزی هیجانی بپردازند که این اتفاق برای تغییر ذهن آنان بسیار مفید است.

خوانساری ادامه داد:«در کلاس امید فرصتی ایجاد می‌شود تا درباره باورهای غلطی که از بیماری در ذهن آنان نقش بسته‌شده، صحبت کنیم و ذهنیت صحیح در باور بیماران شکل گیرد. در این کلاس‌ها تأکید بر رابطه همدلانه است و کمک می‌کند تا رابطه خصمانه‌ای که بیمار نسبت به خود دارد اصلاح شود. شرکت در گروه‌درمانی فرصتی شد برای ابراز عقیده و افکار بیماران و از همه مهم‌تر راهکارهای پذیرش بیماری به بیماران آموزش داده شد و بیماران توانستند این مهارت را کسب کننده خود بیماری را مدیریت کنند. نوآوری کلاس امید، مشارکت بیماران در اداره کلاس است و جنبه خودیاری دارد. امیدواریم فن کارگروهی در دیگر مراکز درمانی هم اجرا شود و از تجربه موفق درمانی برای دیگر بیماران نیز تکرار شود.»

نیاز به تعامل بیشتر انجمن اماس و بنیاد امور بیماری‌های خاص

تغییرات ناشی از خاص شدن

با توجه به تصویب قانون جدید و خاص شدن بیماری اماس، نمایندگان انجمن اماس ایران در روز بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج (۱۸ اردیبهشت) در جلسه‌ای در بنیاد امور بیماری‌های خاص شرکت کردند و به ضرورت تعامل بیشتر این انجمن و بنیاد اموربیماری‌های خاص اشاره کردند.
در این جلسه نمایندگان انجمن اماس ایران تشکیل کارگروه هماهنگ‌کننده بین انجمن‌های مردم‌نهاد در حوزه سلامت را عاملی در جهت تسریع امور و تطبیق اهداف، وظایف و مأموریت‌های این نهادها دانستند.
سخنران این جلسه، دکتر صادق موسوی، مدیر آموزش و پژوهش انجمن اماس بود که با توجه به رقم خوردن موقعیت جدید؛ و افزوده شدن اماس به لیست بیماران خاص به لزوم تغییر در وظایف و ساختار انجمن، نسبت به گذشته اشاره کرد و گزارشی از عملکرد انجمن اماس ایران برای آشنایی خوانندگان ارائه داد.

دکتر موسوی در این جلسه عنوان کرد: «هم‌اکنون ۴۶ شعبه از انجمن اماس در سراسر کشور وجود دارد و تعداد اعضای ثبت‌شده در این انجمن‌ها ۶۸ هزار و ۱۹۲ نفر است که ۱۸ هزار و پانصد نفر از بیماران در تهران سکونت دارند. تاکنون بیش از ۲۰۰۰ نفر از بیماران تحت پوشش در تهران، از امکانات و خدمات انجمن استفاده کرده‌اند که این کمک‌ها به صورت نقدی و یا غیر نقدی بوده است.»
وی در ادامه گفت:«با خاص شدن بیماری‌ام اس، انجمن اماس نیاز به تدوین ۱۶ استراتژی و ۹۲ برنامه را برای دستیابی به حداکثر بهره‌وری احساس کرد. این برنامه‌ها برای پنج سال آینده پیش‌بینی‌شده است و تا سال ۱۴۰۱ ادامه دارد.
با شناسایی و تحلیل محیط داخلی و خارجی، مشخص شد که نیاز است تا تعامل بیشتری با بنیاد امور بیماری‌های خاص برقرار شود

و حتی ممکن است ساختار انجمن نیاز به تغییراتی داشته باشد.»
وی در مورد فعالیت‌های انجمن اماس گفت:« ازجمله فعالیت‌های علمی انجمن، برگزاری همایش روز جهانی‌اماس، برگزاری کنگره بین‌المللی ام اس، برگزاری نشست‌های فصلی برای بیماران و خانواده‌های آنان و نشست‌های علمی فصلی برای پزشکان بود. بانک اطلاعات شناسه، برای خوداشتغالی بیماران در ۷۷ رشته شناسایی شد و تاکنون بیش از ۲۵۰ گواهی برای بیماران صادرشده است.
بیماران با دریافت کد خوداشتغالی ده‌رقمی از یک شخصیت حقیقی در دنیای تجارت به یک شخصیت حقوقی تبدیل شدند و با داشتن این کدها می‌توانند فاکتور خرید صادر کنند و قرارداد ببندند و امکان دریافت غرفه در نمایشگاه‌ها برای آنان فراهم شد و همچنین می‌توانند از بانک‌ها وام دریافت کنند.»
وی در مورد فعالیت‌های آموزشی انجمن ام اس ایران هم گفت:«در یک کار پژوهشی نیازسنجی آموزشی در سطح ملی صورت گرفت و برای ۱۲ مورد از نیازهای بیماران محتوای آموزشی تهیه شد. این دوره‌ها شامل سلامت روان، ازدواج و اماس، آشنایی با اماس، بارداری و شیردهی، بیمه‌های درمانی و تکمیلی، دانستنی‌های حقوقی، تغذیه، بهداشت، فرزند پروری، آموزش بیمار همراه با خانواده بودند که از طریق دریافت cd های آموزشی و فایل‌های شنیداری به آن دسترسی یافتند.
در ضمن انجمن اماس آموزش‌های حضوری، ازجمله دوره مهارت‌های زندگی، موسیقی (ارگ)، طراحی و نقاشی، موسیقی‌درمانی، سفالگری را نیز برگزار کرد و با آموزش خوداشتغالی و درآمدزایی در کارگاه چرم، نقاشی روی شیشه، کاشی هفت‌رنگ، ساخت طلا و جواهر، تابلو فرش، بافتن قالی و کشت گلخانه‌ای را برگزار کرده است که این کلاس‌ها به همت سرکار خانم هاشمی، مسئول مددکاری انجمن اماس و مدرسین و همکاران انجمن برگزار شد، با این کلاس‌ها بیماران تحت پوشش می‌توانند به مهارت دست پیدا کنند.»
وی همچنین به برگزاری برنامه‌های آموزشی برای مدیران انجمن‌های استانی اشاره کرد:« ۴۶ مدیر انجمن‌های استانی اماس هم سه برنامه آموزشی به‌صورت کارگاه داشتند که عبارت بودند از:
۱-مدیریت در سازمان‌های مردم‌نهاد
۲-توان‌بخشی و طب ورزشی
۳-اشتغال و کارآفرینی
همچنین دوره آموزشی برای مشاوران ژنتیک انسانی برگزار شد و دوره‌هایی هم برای کارکنان انجمن اماس تهران بود که فعلا سه دوره مدیریت استرس، روابط انسانی در سازمان و فن بیان و روابط بین فردی برگزار شد.» دکتر موسوی به حمایت‌های دانشگاهی هم اشاره کرد:« انجمن اماس ایران از ۲۰پایان‌نامه ارشد و دکتری در زمینه اماس حمایت کرده است و از نتایج یافته‌های آن برای بیماران به‌صورت فایل‌های شنیداری استفاده کرده تا این یافته‌ها به‌صورت کاربردی مورداستفاده قرار بگیرد. در ضمن تفاهم‌نامه‌هایی با مراکز مختلف توان‌بخشی در اقصی نقاط شهر تهران صورت پذیرفت تا رفت‌وآمد و دسترسی برای بیماران آسان شود.»
دکتر موسوی در پایان گزارش خود از یک اتفاق خوب که در پایان سال ۱۳۹۶ افتاده بود خبر داد و آن هم افتتاح مرکز مشاوره و خدمات روان‌شناختی در ساختمان شماره ۲ انجمن بود.
این مرکز جامع ظرفیت به‌کارگیری ۱۰۰ مشاور را دارد. استفاده از این مرکز برای بیماران رایگان است و برای افراد عادی هم به‌منظور درآمدزایی برای انجمن هزینه‌ها دریافت می‌شود.
بخش روان‌سنجی آن‌هم با ۱۲۰ آزمون به تجزیه‌وتحلیل روانی افراد می‌پردازد که نتایج آزمون‌ها به‌صورت نرم‌افزاری و در همان جلسه قابل دریافت است.

گفتگو با زینب تبریزی کارگردان فیلم «تمام چیزهایی که جایشان خالیست»

سرطان پستان از نگاه یک مستندساز

سینما به عنوان یک هنر می‌تواند و باید در حوزه فرهنگ سازی و اطلاع رسانی عمل کند. سینمای مستند یکی از بهترین کانال‌های ارتباطی و پیام رسان هنری است و طبیعی است که حوزه سلامت یکی از موضوعات جدی مورد توجه این نوع سینما باشد.

زینب تبریزی یکی از مستندسازان شناخته شده ایران است. مستند «والسی برای تهران» این کارگردان در گروه سینمایی هنر و تجربه به نمایش درآمد. این فیلم‌ساز اخیرا ساخت فیلمی را آغاز کرده که در مورد یک بیماری سخت است. این فیلم درباره زنانی است که به نوعی با بیماری سرطان پستان درگیر بوده یا هستند. فیلم مستند «تمام چیزهایی که جایشان خالیست» قصه زندگی و مبارزه زنانی است با بیماری که مسیر زندگی‌شان را از مسیر عادی خارج کرده است.

◄ از خودتان بگویید

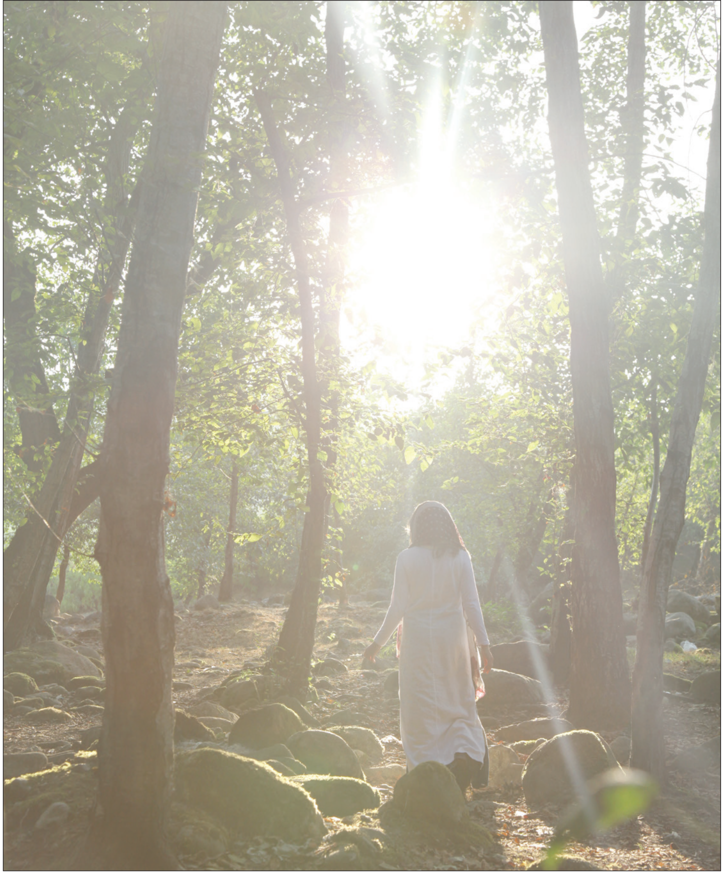
من در رشته سینما تحصیل کرده‌ام. از همان دوران دانشجویی شروع به ساختن فیلم کردم برای قسمت پایان‌نامه خود اولین فیلم مستند خودم یعنی فیلم «سلاطین خیابان» را با همکاری اقای خوشدل ساختم که آن فیلم در باره ورزش پارکور است. بعد از این فیلم در همکاری مجدد با آقای خوشدل مستندی در مورد گرافیتی و هنر خیابانی ساختم. فیلم سوم من هم مستند بود به نام والسی برای تهران که در مورد موسیقی خیابانی است و در گروه سینمایی هنرو تجربه فرصتی برای اکران داشت.

◄ پس از این فیلم‌ها چطور به ساخت فیلم «چیزهایی که جایشان خالیست» رسیدید؟

این فیلم داستان پرفراز و نشیبی دارد. حدود یک سال پیش آقای قاسم‌خان که آن زمان رییس مرکز سینمای گسترش بودند، به من پیشنهاد دادند که فیلمی درباره بیماری سرطان پستان بسازم. در ابتدا این پیشنهاد را جدی نگرفتم. اما از طرف ایشان پیشنهاد شد که با بیماران فعال در یک نهاد مردم نهاد آشنا شوم. من با این موسسه تماس گرفتم و در یکی از همایش‌های این موسسه شرکت کردم. در این برنامه چند خانم با شال‌های صورتی حاضر بودند و همه آن‌ها استقبال گرمی از من کردند. روحیه و انرژی این گروه برای من واقعا عجیب بود. تقریبا همه آنها بیمار بودند و یا یک بیماری سرطان را پشت سر گذاشته بودند، اما از بسیاری از آدم‌های سالم روحیه بهتری داشتند. شاید بیش از یک ماه با این انجمن در ارتباط بودم و در نهایت موضوع و مسئله سرطان پستان برای خودم هم یک دغدغه شد. برای همین تصمیم گرفتم که فیلم را بسازم. شاید حدود شش ماه طول کشید تا به طرح کنونی رسیدم.

فیلم من دو کاراکتر دارد. یکی از کاراکترها خانمی است که بر اثر سرطان پستان درگذشته است و دیگری هم خانم بهبود یافته‌ای از این بیماری است که در یک موسسه سرطان پستان در حال فعالیت است و فعالیت‌های نیکوکارانه و بشردوستانه در این زمینه انجام می‌دهند.

برایتان بگویم که در روند ساخت فیلم اتفاقات جالبی را تجربه کردم. مثلا زمانی



که تصمیم گرفتم یکی از کاراکترهای فیلمم به شکل روح در فیلم ظاهر شود، یکی از دوستانم همسر خانمی را معرفی کرد که این خانم بر اثر سرطان پستان از دنیا رفته است. این مرد عاشقانه همسرش را دوست داشت و جالب است که این مرد هرکاری که فکرش را بکنید می‌کند تا درباره همسرش فیلمی ساخته شود تا خاطره‌اش بجابماند. جالب بود و عجیب چون واقعا خیلی سخت پیش می‌آید که کسی دلش بخواهد خاطرات تلخ گذشته را دوباره برای خودش مرور کند.

◄ **شخصیت این خانم یعنی مهناز را از طریق اطرافیان او تعریف می‌کنید؟**

خیر. از طریق خودش. این فیلم شکل تجربه‌گرایانه دارد. شاید به نوعی مرز بین سینمای داستانی و مستند است. یک بخش‌هایی از داستان زندگی مهناز بازسازی شده و یک بخش‌هایی از آرشیو و فیلم‌ها و عکس‌های شخصی است که از مهناز به‌جا مانده است. راوی کل فیلم مهناز است که خانم سولماز غنی بازیگر سینما و تلویزیون به جای او صحبت می‌کند. سر و شکل فیلم متفاوت از مستندهای مرسوم است. با یک مستند عادی که زندگی شخصی را دنبال می‌کند و یا یک مستند پزشکی صرف روبرو نیستیم. فیلم اصلا آمار و اطلاعات پزشکی به مخاطبش نمی‌دهد. آمارهایی که در صفحه فیلم در شبکه‌های اجتماعی می‌گذارم در واقع کارهای جانبی است که در کنار فیلم انجام می‌دهم. صفحه مخصوص فیلم در شبکه‌های اجتماعی را در ابتدا با هدف انتشار خبرهای فیلم راه‌اندازی کردم. بعد از چند پست مخاطبانی پیدا کردم که به نوعی درگیر بیماری سرطان پستان بودند. انگار فیلم حتی پیش از اینکه به اتمام برسد نوعی مسئولیت اجتماعی پیدا کرد. به همین دلیل من مطالب و ویدئوهایی در صفحه گذاشتم که حالت اطلاع‌رسانی داشت. اما در خود فیلم خبری از ارائه اطلاعات مستقیم نیست. من فکر می‌کنم به اندازه کافی از این نوع فیلم‌های اطلاعات دهنده ساخته شده است. به نظر من بیشتر آدم‌ها دوست دارند از سینما قصه بشنوند و مثلا درباره زندگی کاراکترها بدانند. در دنیای امروز دادن اطلاعات مستقیم به مخاطب منسوخ شده است.

◄ **فکر می‌کنید با دیدن فیلم شما ممکن است تماشاگر حالت هشدار را بگیرد و بیشتر مراقب خودش باشد؟**

مهمترین هدف من در فیلم، این پیام به تماشاگر است است که شما در قبال بدن خودتان مسئولیت دارید و کوچک‌ترین سهل‌انگاری در این باب می‌تواند جبران‌ناپذیر باشد و نکته جالب این است که همین حالا افرادی با دیدن بخش کوچکی تصمیم به چک‌آپ در مورد این بیماری و مراجعه به پزشک شدند.

◄ **در کل سینمای مستند را بیشتر دوست دارید یا سینمای داستانی را؟**

من مستندسازی را یک قالب مستقل و جدا و تاثیرگذار می‌دانم و یکی از مخالفان این جریان هستم که مستند بسازم تا راهگشای ساختن فیلم داستانی بلند باشد. اشتیاقی برای ورود به سینمای داستانی ندارم. روبرو بودن با دنیای واقعیت در فیلم‌سازی مستند برایم خیلی جذاب‌تر است و احتمال می‌دهم که همیشه در دنیای مستند باقی بمانم. تنها ممکن است داستان را با واقعیت تلفیق کنم.

◄ **ترجیح می‌دهید فیلم‌هایتان کجا پخش شود؟**

یکی از مشکلاتی که مستندسازان با آن روبرو هستند همین است. یک بار فیلم در گروه سینما حقیقت پخش می‌شود که اغلب مخاطبانش خود مستندسازان هستند یا شیفتگان سینمای مستند و مخاطب عادی چندان به فیلم‌ها دسترسی ندارد. در همه‌جای دنیا تلویزیون خانه اصلی مستند است که مخاطب گسترده‌ای را پوشش می‌دهد. اما در کشور ما قوانین دست و پاگیری وجود دارد که این امکان را از مستندسازان می‌گیرد. خیلی از مردم مخاطب جدی شبکه مستند هستند. البته این روزها به خاطر وجود دسترسی عده زیادی از مخاطبان به فضای مجازی پلتفرم‌های تازه‌ای تعریف شده که می‌تواند امکان دیده شدن فیلم‌ها را به بیننده بدهد.

◄ **گویا شما برای ادامه تولید فیلم دچار مشکل شده‌اید و قصد دارید از حمایت‌های مردمی استفاده کنید. این شیوه جمع آوری کمک‌های مردمی در کشورهای دیگر خیلی مرسوم است ولی در ایران یک حرکت نو محسوب می‌شود.**

این فیلم محصول مرکز گسترش سینمای مستند است. مرکز گسترش سینمای مستند مبلغی را در اختیار من گذاشتند که واقعا خیلی کم بود. در نتیجه فیلم به مشکل مالی برخورد و متوقف شد. من حدود شش ماه دنبال اسپانسر و تهیه‌کننده بودم. چون فیلم کمی نامتعارف است و سروشکل پزشکی ندارد نتوانستم اسپانسر پیدا کنم و به همین دلیل تصمیم گرفتم از شیوه جمع کردن کمک‌های مردمی و حمایت مالی مردم استفاده کنم. برای همین فیلم را به سایت حامی‌جو سپردم. حالا هم باید در مدت محدودی مبلغی را که برای پایان فیلم لازم است جمع‌آوری کنم.

◄ **حرف آخرتان در مورد فیلم**

به نظر خودم این فیلم بهترین فیلم من و نقطه عطفی در زندگی من است. من شخصا خیلی از فیلم تاثیر گرفتم و دلم می‌خواهد تاثیر و قدرتی را که از این زنان گرفتم کاملا به مخاطب منتقل کنم.

استقبال از غرفه بنیاد در نمایشگاه کتاب

۱۲ اردیبهشت‌ماه امسال یعنی اولین روز برپایی نمایشگاه کتاب تهران، مصادف با روز گرامیداشت معلم و همچنین مقارن با ایام میلاد حضرت مهدی (عج) بود و همین مناسبت‌ها به‌نوعی به رونق نمایشگاه کتاب تهران افزوده بود.

نمایشگاه کتاب، بزرگ‌ترین رویداد فرهنگی کشور است که همه‌ساله و معمولاً در اردیبهشت‌ماه با حضور حداکثری ناشران داخلی و برخی از ناشران خارجی برگزار می‌شود. این نمایشگاه، امسال در مصلا تهران برگزار شد.

در این نمایشگاه، هرکدام از ناشران و مؤسسات فرهنگی تلاش می‌کنند تا همه یا قریب به‌اتفاق محصولات مهم انتشاراتی خود را در معرض نمایش قرار دهند و برخی محصولات فرهنگی خود را به فروش برسانند.

بنیاد امور بیماری‌های خاص مهم مانند هرسال در نمایشگاه کتاب تهران شرکت کرد و میزبان علاقه‌مندان بسیاری بود که سؤالات خود را مطرح می‌کردند و بسیاری از آنان هم نشریات و بروشورهای سلامت منتشرشده توسط بنیاد امور بیماری‌های خاص را دریافت می‌کردند.

محل حضور غرفه بنیاد، در بخش اختصاص داده شده به سازمان‌ها و نهادها بود که با استقبال خوب بازدیدکنندگان روبه‌رو شد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص هم با حداکثر توان انتشاراتی خود به‌عنوان یک موسسه فرهنگی در حوزه بهداشت و درمان در این نمایشگاه شرکت کرد و از تمام عناوین مختلف چاپ‌شده حداقل یک نمونه در معرض دید عمومی قرارداد و برخی از محتواهای علمی بنیاد را به فروش رسانید.

حضور بنیاد امور بیماری‌های خاص در نمایشگاه کتاب تهران فرصت مغتنمی بود که این بنیاد یادآور نکات مربوط به سلامت در راستای پیشگیری از سرطان، بیماری‌های قلبی و عروقی و غیره به عموم مردم باشد.

در همین ارتباط نشریاتی با موضوعات مربوط به دیابت و پیشگیری از بیماری‌های کلیوی، تالاسمی و هموفیلی، ام‌اس، اتیسم و درمجموع درزمینه بیماری‌های خاص و صعب‌العلاج هم منتشر و پخش شده است.

بنیاد امور بیماری‌های خاص با در نظر گرفتن ضرورت توجه به موضوعات سلامت و پیشگیری از بیماری‌ها سعی داشته در اکثر نمایشگاه‌ها شرکت کند و با انجام رسالت حضور نمایشگاهی خود، علاوه بر یادآوری همه جنبه‌های مربوط به سلامت به عموم مردم، کمک‌های خیرین را برای بیماران خاص جذب کند.

کارشناس امور نمایشگاهی بنیاد، ضمن حضور فیزیکی در غرفه به رایزنی با سایر غرفه داران و شرکت‌ها و خیرین می‌پردازد و از تجربیات فعالان در عرصه نمایشگاه استفاده می‌کند. درواقع حضور هر سازمانی در نمایشگاه، نشان از زنده‌بودن آن سازمان دارد.

بنیاد امور بیماری‌های خاص سه هدف عمده از شرکت در نمایشگاه‌ها و گردهم‌آیی‌های نمادین را دنبال می‌کند. در وهله اول، گوشزد کردن نکات مهم سبک زندگی سالم برای پیشگیری از دیابت، سرطان و بیماری‌های کلیوی در قالب گفتگو با مردم و عرضه محصولات فرهنگی و انتشاراتی، در وهله دوم، معرفی بنیاد امور بیماری‌های خاص به مردم و در وهله سوم، جذب کمک‌های خیرین است. به‌عبارت‌دیگر، روابط عمومی این بنیاد ضمن حضور کارشناسانه در نمایشگاه‌های مختلف حلقه واسطه بین بنیاد و مردم و بالعکس است و استقبال بسیار حوب از غرفه‌های بنیاد در نمایشگاه‌های مختلف نشانگر دستیابی بنیاد به اهداف تعیین شده خود است.

قابل توجه جوانان عازم خدمت مقدس سربازی

قابل توجه فارغ‌التحصیلان آماده به خدمت سربازی، دارای مدرک دکترا (پزشکی)، کارشناسی ارشد (روابط عمومی و مهندسی پزشکی) و کارشناسی(رایانه، عمران، حقوق، حسابداری، علوم پایه و مدیریت) که تمایل دارند به صورت امریه در بنیاد امور بیماری‌های خاص خدمت نمایند در صورت دارا بودن شرایط مربوط به جذب و انتخاب مشمولان اعلام شده از سوی ستاد کل نیروهای مسلح، می‌توانند نسبت به ارسال تقاضانامه و رزومه به آدرس الکترونیکی **cffsdorg@gmail.com** یا شماره تماس: **۲۲۷۸۳۴۵۹** اقدام کنند.

شرایط جذب (متقاضیان باید یکی از شرایط زیر را جهت پذیرش امریه داشته باشند):

۱- خانواده ایثارگران(فرزند یا برادر شهدا، جاویدالاثرها، جانبازان، آزادگان و فرزندان رزمندگان با حداقل شش ماه سابقه جبهه)

۲- ایتام

۳- متأهل

۴- معاف از رزم

۵- افراد تحت پوشش کمیته امداد و سازمان بهزیستی

۶- نخبگان، استعدادهای برتر، حافظان قرآن، قاریان برتر

۷- عضویت با حداقل ۶ ماه سابقه در پایگاه مقاومت بسیج

بین‌الملل

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA

معرفی فدراسیون جهانی هموفیلی (WFH)

ترجمه و تنظیم:
سولماز ثابت قدم

فدراسیون جهانی هموفیلی یک سازمان غیر انتفاعی بین المللی است که در سال ۱۹۶۳ توسط فرانک اشنابل، تاجر اهل مونترال تاسیس شد. او که خود به هموفیلی A مبتلا بود، قصد داشت از طریق تاسیس یک سازمان بین المللی جدید وضعیت صدها هزار بیمار مبتلا به هموفیلی را در سطح جهان بهبود بخشد.

این فدراسیون از سال ۱۹۶۹ توسط سازمان بهداشت جهانی (WHO) به رسمیت شناخته شد و از آن پس همکاری این دو سازمان در پروژه های گوناگون مدیریت و درمان بیماری های ارثی خونی آغاز گردید. قدرت WFH از مشارکت سازمان‌های ملی در آن نشات می‌گیرد. در حال حاضر دفتر این فدراسیون در شهر مونترال کانادا واقع است و ۱۳۴ کشور عضو آن هستند.

برنامه‌ها

بیش از ۵۰ سال است که فدراسیون جهانی هموفیلی با هدف بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری های خونی نظیر هموفیلی، فون ویلبراند، کمبود فاکتورهای خونی نادر و اختلالات پلاکتی ارثی فعالیت می‌کند و از طرق گوناگون جان بیماران را نجات می‌دهد. با این وجود این فدراسیون تا دستیابی به هدف نهایی خود، یعنی دسترسی بیماران سراسر جهان به امکانات درمانی مناسب و کامل فاصله‌ی بسیاری دارد. بیماران مبتلا به هموفیلی دچار خونریزی‌های طولانی مدت می‌شوند و برخی از آن‌ها خونریزی دهنده مفاصل، عضلات و دیگر اعضای بدن را تجربه می‌کنند. امروزه ۷۵% از افراد مبتلا به بیماری‌های خونی یا درمان نمی‌شوند و یا برای درمان آنها از روش‌های موثر استفاده نمی‌شود. تعداد بیمارانی که تحت درمان قرار نمی گیرند در میان افراد مبتلا به فون ویلبراند و کمبود فاکتورهای خونی نادر بیشتر است.

افراد مبتلا به بیماری‌های خونی و درمانگران آن‌ها با چالش‌های فراوانی مواجه هستند و راه‌حل واحدی برای مشکلات آنها وجود ندارد. به همین دلیل، این فدراسیون برای به حداکثر رساندن تاثیر جهانی خود منابع موجود را در ۶ زمینه اصلی زیر صرف می‌کند.

مدیریت فدراسیون

در حال حاضر آقای آلن ویل ریاست این فدراسیون را بر عهده دارد. زمانی که پزشکان تشخیص دادند پسر آقای ویل به هموفیلی نوع A مبتلا است، او همکاری خود را با انجمن هموفیلی فرانسه آغاز کرد و در سال ۲۰۰۶ به عضویت هیئت مدیره این انجمن درآمد. وی برای اولین بار در سال ۲۰۱۲ به عنوان رئیس فدراسیون جهانی هموفیلی انتخاب شد و ۴ سال بعد دور دوم ریاست خود را آغاز نمود.

کمیته‌های اصلی WFH

فدراسیون جهانی هموفیلی چند کمیته اصلی دارد. این کمیته‌ها بر جنبه‌های مختلف مراقبت و درمان از هموفیلی متمرکز هستند. این کمیته‌ها عبارتند از:

کمیته‌های چند رشته‌ای
کمیته دندانپزشکی
کمیته علوم آزمایشگاهی
کمیته اسکلتی – عضلانی
کمیته پرستاری
کمیته روانشناسی

سایر کمیته‌های WFH

کمیته کمک هزینه‌های تحقیقات بالینی
کمیته جمعیت شناسی
کمیته مشاوره تحصیلی
کمیته اجرایی برنامه تحقیقات اپیدمیولوژیک
کمیته برنامه بین‌المللی ارزیابی کیفیت خارجی
کمیته مرکز بین المللی آموزش هموفیلی
کمیته همکاری مراکز هموفیلی
کمیته همکاری سازمان‌ها
کمیته عرضه داروهای انعقادی استاندارد
کمیته بیماری‌های فون ویلبراند و بیماری‌های خونی نادر کمیته اجرایی رهبران جوان

منبع:
https://www.wfh.org/en/about-us

بزرگانی که سرطان را شکست دادند

تشخیص یک سرطان هرچند سخت و دشوار به نظر بیاید به معنای پایان زندگی نیست، در این مقاله به تعدادی از بزرگانی که سرطان را شکست داده است اشاره شده است و مختصری راجع به آنها می خوانید. امید واریم خواندن این مقاله امید و انگیزه را در عزیزانی که با بیماری سرطان دست به گریبان اند تقویت کند.

اریک آبیدال
سرطان کبد

اوایل بهار سال ۲۰۱۱ خبر ناگواری منتشر شد؛ اریک آبیدال، مدافع فرانسوی بارسلونا به تومور کبدی دچار شده است. با انتشار این خبر موج نگرانی‌ها در کنار حمایت‌ها و قوت قلب دادن‌ها به سوی او سرازیر شد. او دو روز پس از انتشار خبر بیماری‌اش تحت عمل جراحی قرار گرفت که به‌طور معجزه‌آسایی موفقیت‌آمیز بود. آبیدال حدود یک ماه و نیم بعد به میدان برگشت و حتی چند دقیقه هم بازی کرد که با تشویق و حمایت هواداران و هم تیمی‌هایش روبه‌رو شد. بیست و پنج روز بعد در فینال لیگ قهرمانان اروپا شادی‌ها به اوج خود رسید؛ وقتی که بارسلونا توانست سه بر یک منچستر یونایتد را شکست دهد و به قهرمانی برسد. حرکت کارلوس پویول، کاپیتان بارسلونا موقع اهدای جام، شادی‌ها را به اوج رساند؛ او درست قبل از اهدای جام بازوبند کاپیتانی را به آبیدال داد تا او اول جام، را بالای سر ببرد، آبیدال آن شب جام قهرمانی در زندگی و حرفه‌اش را بالای سر برد.

لنس آرمسترانگ؛
سرطان بیضه، ریه، معده

هنوز ۲۵ سالش نشده بود و داشت پله‌های موفقیت را با سرعت طی می‌کرد که در پاییز سال ۱۹۹۶ میلادی شوکه کننده‌ترین خبر زندگی‌اش

را شنید؛ ابتلا به سرطان بدخیم بیضه که به مغز، معده و ریه نیز سرایت کرده بود. لنس آرمسترانگ، دوچرخه‌سوار آمریکایی که به برنده شدن عادت کرده بود تسلیم نشد و بلافاصله برای درمان اقدا م کرد. او تحت چند عمل جراحی قرار گرفت و پس از آن نیز چند دوره شیمی درمانی شد. با این حال پزشکان شانس زنده ماندش را تنها ۴۰ درصد تخمین زدند. آرمسترانگ کاری به این آمار و ارقام و تخمین‌ها نداشت؛ بنابراین نه تنها ناامید نشد بلکه پس از مشورت با چند متخصص درمان دارویی‌ای را در پیش گرفت که به ریه‌اش نیز آسب نمی‌رساند چون می‌خواست حرفه ورزشی‌اش را ادامه دهد. سرانجام در اواخر زمستان ۱۹۹۷ توانست سرطان را شکست دهد. آرمسترانگ از سال ۱۹۹۹ تا ۲۰۰۵ هفت بار قهرمان رقابت‌های «تور دوفرانس» که یکی از معتبرترین مسابقات دوچرخه‌سواری است، شد اما در سال ۲۰۱۲ با معلوم شدن نتایج آزمایش‌ها، دوپینگش ثابت شد و بدین ترتیب به‌طور دائمی از شرکت در رقابت‌های رسمی دوچرخه‌سواری محروم شد و تمام عناوین قهرمانی‌اش را نیز از دست داد.

رابرت دنیرو
سرطان پروستات

«داری با من حرف می‌زنی؟» سکانسی که رابرت دنیرو در فیلم راننده تاکسی دارد جلوی آینه تمرین می‌کند که چطور اسلحه بکشد و دخل اراذل و اوباش را در بیاورد کافی است که اورایکی از بازیگران برتر سینما بدانیم. بازیگر فیلم‌های مهمی مانند گاو خشمگین، رفقای خوب، تنگه وحشت، شکارچی گوزن، پدر خوانده ۲ و دفتر چه راهنمای خوشبختی دقیقاً ۱۰ سال پیش شایعه مبتلا شدنش به سرطان پروستات را تأیید کرد. او همان سال تحت عمل جراحی قرار گرفت. جراحی‌ای کاملاً موفقیت‌آمیز بود و دنیرو توانست دوباره سلامتش را به دست آورد و به بازیگری در سینما ادامه دهد.

جان وین
سرطان معده و رویه

شاید اگر دوبله خاصش نبود جان وین این قدر در ایران محبوب نمی‌شد. او که به نوعی نماد فیلم‌های وسترن است اولین بار در ۵۷ سالگی دچار سرطان ریه شد. خیلی‌ها بر این باورند که بازی در فیلم فاتح، که زندگینامه چنگیز خان مغول است، در منطقه‌ای نزدیک سنت جورج یوتا این بلا را سرش آورده است چون گفته می‌شود این منطقه آلوده به رادیو اکتیو است و ۴۱ درصد عوامل فیلم‌هایی که دراین منطقه ساخته شده‌اند سرطان گرفته‌اند. با این حال، خودش شش پاکت سیگار کشیدن در روز را عامل بیماری‌اش می‌داند. جان وین که شخصیت واقعی‌اش هم مانند شخصیت‌های فیلم‌هایش سرسخت بود موفق شد سرطان ریه را شکست دهد اما ۱۵ سال بعد در ۱۹۷۹ به سرطان معده پیشرفته مبتلا شد و این بار به دلیل کهولت سن نتوانست از پس‌اش بربیاید.

استیو مک‌کوئین
سرطان ریه

بعید است فیلم فرار بزرگ را دیده و آن صحنه فرار با موتور سیکلت را به یاد نداشته باشید. استیو مک‌کوئین این صحنه را خودش بازی کرده است چون در دنیای واقعی در مسابقات اتومبیل و موتور سیکلت رانی به‌طور حرفه‌ای شرکت می‌کرد. گفته می‌شود همین علاقه آخر کار دستش داد و به دلیل قرار گرفتن مداوم در معرض آزبست که در لباس‌های ایمنی رانندگان حرفه‌ای به کار می‌رفت در پاییز ۱۹۸۰ در ۵۰ سالگی مبتلا به سرطان ریه شد. سرطان به قدری بدختم بود که در مدت کوتاهی به سراسر بدنش سرایت کرد. توموری که در معده‌اش وجود داشت بسیار خطرناک بود و پزشکان عمل جراحی را به دلیل احتمال ایست قلبی توصیه نمی‌کردند اما مک کوئین که ذاتاً سرسخت بود به مکزیک رفت و با نام مستعمار بستری شد و تحت عمل قرار گرفت ولی طبق پیش‌بینی پزشکان دچار ایست قلبی شد.

www.khabaronline.ir/detail/317391/society/health

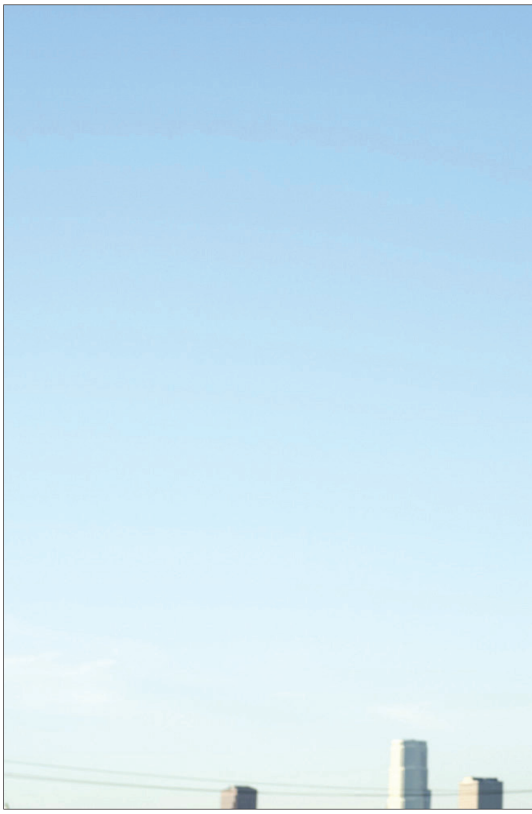
داستان تاثیرگذار یک مبتلا به تالاسمی

من زندگی خودم را می‌سازم

دیروز

اوائل دهه‌ی ۷۰ بود. دو سال و نیمه بودم که متخصص اطفال به والدینم خبر داد به بیماری آنمی مدیترانه‌ای(تالاسمی) مبتلا هستم. من در آستوریا، سرزمینی یونانی واقع در کوئینز بزرگ شده‌ام که در آنجا نام بیماری من را چنین می‌خواندند. والدین من مهاجرینی از قبرس بودند که تسلط زیادی به زبان انگلیسی نداشتند و خبر بیماری فرزندشان ضربه‌ی سختی به آنها وارد کرد. آن‌ها نمی‌دانستند که حامل بیماری ژنتیکی تالاسمی هستند. اما والدین من موضعی خوب را انتخاب کردند. آن‌ها شجاع و جسور بودند؛ همه می‌دانستند ماریا تالاسمی دارد. پدر و مادرم از همان کودکی اعتماد به نفس را به من القا کردند و به من یاد دادند که هیچ وقت از صحبت کردن درباره‌ی بیماری‌ام خجالت نکشم. برای یک کودک حس خوبی نیست که فکر کند یک جاسوزنی انسانی است، به خاطر درمان و تزریقات مداوم لحظات درد و ناراحتی فراوانی را تجربه کردم(دائم سوزن‌های زیادی به من تزریق می‌شد) گاهی به خاطر آسیبی که به رگ‌های دستانم وارد شده بود، پرستاران مجبور می‌شدند تا تزریق‌ها را از رگ‌های پاهایم انجام دهند. وقتی به ۹ سالگی رسیدم طحال من تقریبا ۳ کیلوگرم بود و باید برداشته می‌شد. امروزه این جراحی به خاطر پیشرفت روش‌های درمانی مثل سابق مرسوم نیست. بدون طحال توانایی فرد برای مبارزه با بیماری‌های مسری، عفونت‌ها، ویروس‌ها و باکتری‌ها کم می‌شود.

بیمارستان به خانه‌ی دوم من تبدیل شد و من عموما با تب بالا مبارزه می‌کردم. در دوره ترسناکی از زندگی حتی آنتی‌بیوتیک وریدی هم کافی نبود در نتیجه پرستارها من را در یک وان پر از یخ خواباندند. زمان زیادی گذشت تا اینکه بی‌حال، لرزان و در حالی که دندان‌هایم به هم می‌خورد بیدار شدم. چیزی که بیش از همه به خاطر می‌آورم مادرم بود که می‌دیدم انجیل به دست روی صندلی تاشوی آهنی می‌نشست. دوبار از مادرم سوال کردم: «چرا این اتفاق برای من می‌افتد؟» و او هر بار



جواب فوق‌العاده‌ای به من داد. بار سوم از روی صندلی بلند شد، انجیل را زمین گذاشت و گفت: «به من نگاه کن، هیچ درمانی برای بیماری تو وجود ندارد، پس این تو هستی که تصمیم می‌گیری چطور تا آخر عمر با آن زندگی کنی.» انتخاب من یک زندگی شاد بود. اما چطور کسی می‌تواند با یک بیماری تا این حد جدی شاد زندگی کند؟ «تو باید با بیماری دوست شوی.»

همان سال فرتین من به بالای ۲۵۰۰ رسید و مصرف دفروکسامین که یک شلاتور آهن است را ۵-۶ شب در هفته برای خارج کردن آهن سمی از کبد و سایر ارگان‌های بدنم شروع کردم. اولین مدل پمپ‌ها(پمپ‌های تزریق دسفرال) بسیار بزرگ بودند و امکان مخفی کردن آن‌ها وجود نداشت. من به مدت یک دهه (از سال ۷۰ تا سال ۸۰) به این طریق داروی برداشت کننده آهن را مصرف می‌کردم.

داروهای برداشت کننده آهن

پیامدهای عدم مصرف دارو را می‌دانستیم، می‌دانستیم اگر دارو مصرف نکنم به مرور زمان بر اثر نارسایی ارگان‌های حیاتی خواهم مرد. اکثر بیماران هم نسل من شلاته‌کردن را خیلی دیر شروع کردند یا به خاطر سختی‌هایش از انجام آن صرف نظر کردند. وقتی پدرم در پایان دوره‌ی آموزشی شلاته کردن به دنبال من آمد، به من نگاه کرد و گفت: «این مسئولیت تو است» تا به امروز کسی نتوانسته با یک پدر یونانی مخالفت کند. اصلا مشکلی نداشت که اگر دارو نخورم به صورتم سیلی بزند. ولی من برداشت کاملا متفاوتی از حرفش داشتم. از اینکه مسئول سلامتی خودم بودم احساس قدرت می‌کردم. قبل از آن هیچ مسئولیتی به من واگذار نشده بود جز اینکه در مدرسه موفق باشم و اتاقم را تمیز نگه دارم. مصرف داروهای برداشت کننده آهن فصلی تازه از مسئولیت بود و من آن را دوست داشتم.

در سن ۱۱ سالگی باید کیسه صفرا و حدود ۳۰ سنگ صفرا را از بدنم خارج می‌کردند. از مصرف تنقلات، نوشابه، چیپس، فست فود و شکلات‌ها صرف نظر کردم و رژیم غذایی‌ام را از چربی‌های ترانس و هر چیزی که سلامت نبود پاک کردم.

به خاطر انجام تزریقات به بیمارستان مراجعه می‌کردم؛ خوشبختانه تزریقات من در کلینیکی انجام می‌شد که ۳۰ بیمار تالاسمی دیگر نیز به آن مراجعه می‌کردند و ما با هم رابطه‌ای صمیمی و دوستانه برقرار کردیم و مرحله‌ی نوجوانی را پشت سر گذاشتیم. وقتی شرایط سخت می‌شود، یک بیمار تالاسمی می‌داند چه طور سرسخت شود. ما به هم نزدیک بودیم و طی ساعت‌های تزریق با هم می‌خندیدیم و از بدترین شرایط بهترین استفاده را می‌کردیم.

با ورود به مرحله رشد دوران نوجوانی به خاطر بلوغ دیررس و ازدیاد آهن در ترشحات غده هیپوفیز، مشکلات جدیدی وارد صحنه شدند. عجیب نیست که دختران نوجوان کمی سرکش باشند، اما انتظار این نمی‌رود که گروه پزشکی حرفی زننده و نابجا بزنند. به عنوان بچه‌ای که در بیمارستان بزرگ شده، مرتبا می‌شنیدم که پزشکان با بیماران جوانشان درباره‌ی نتایج منفی بیماری تالاسمی حرف میزدند. پزشکان به دختران جوان یاد می‌دادند که آنها هرگز مادر نمی‌شوند، یک زندگی طولانی را تجربه نخواهند کرد و هیچ وقت هم وارد دانشگاه نخواهند شد.

تنها چیزی که من هیچ وقت از زبان آنها نشنیدم اسمم بود. چون آنها هیچ گاه من، ماریا هدجی دمتریو، را نشناختند. پزشکانی که با آن ها سر و کار داشتم، من را با شماره پرونده پزشکی‌ام صدا می‌کردند. شماره‌ای که هنوز آن را به خاطر دارم. بعضی شب‌ها مادرم را صدا می‌زدم، گریه می‌کردم و با او درباره‌ی حرف‌هایی که راجع به من زده بودند صحبت می‌کردم. جواب همیشگی و عاقلانه‌ی مادرم چنین بود گریه نکن ماریا، از این گوش بگیر و از گوش دیگر در کن، حرف های آن‌ها را نشنیده بگیر، آنها خدا نیستند.»

جلو رفتم و جلوتر

با گذشت سال‌ها پیشرفت کردم، وارد دانشگاه شدم و در رشته‌ی بازاریابی بین‌الملل درس خواندم، به بیش از ۲۰ کشور جهان سفر کردم، از دانشگاه فارغ‌التحصیل شدم و در رشته‌ی تحصیلی خودم مشغول به کار شدم. در آن زمان فکر می‌کردم هیچ چیز جلودارم نیست. اما یک مسئله من را متوقف کرد و آن عدم توانایی در به دست آوردن بیمه سلامت بود.

مثل سایر افراد مبتلا به بیماری‌های مادر زادی باید با این اهریمن دست و پنجه نرم می‌کردم. نیاز به تغییر این مانع دیوانه‌کننده برای آینده‌ام، به من کمک کرد تا حامی بهتری برای خودم و دیگران باشم. هماتولوژیست معالج برای بدتر کردن شرایط، هنوز با من مثل یک کودک بیمار برخود می‌کرد و من متوجه شدم که بیماری اصلی طرز تفکر پزشک من است و نه تالاسمی، در آن زمان ترسیدم.

اینجا و آنجا به صورت پاره وقت کار می‌کردم. درآمد کمی داشتم. هیچ چیز ثابت نبود. چون در کارم پیشرفت نمی‌کردم گریه می کردم. من زنی پویا و فعال بودم که به خاطر طرز فکر محدود پزشکم تحلیل رفته بودم.

در دوران ۲۰ سالگی ام از طریق تنها بنیاد

غیر انتفاعی آمریکا، شروع به یادگیری بیشتر درباره‌ی بیماری خود کردم. موسسه‌ی آمنی کولی تاسیس شده در سال ۱۹۵۴ توسط خانواده ی فیکارا و والدین جوان دیگر، به مرحله‌ای رسید که به یکی از تاثیرگذاران و حامیان اصلی بیماران تبدیل شد.

کنفرانسی که زندگی من را تغییر داد

شروع به خواندن مقالات علمی کردم و برای اولین بار در یک کنفرانس بین المللی در بانکوک تایلند که توسط فدراسیون بین‌المللی تالاسمی برگزار شده بود شرکت کردم. ملاقات با بیماران، پزشکان و متخصصینی که از سراسر جهان در این کنفرانس شرکت کرده بودند زندگی من را تغییر داد. این کنفرانس به بیماران شانس شناختن پزشکان – گونه‌ای متفاوت از پزشکان – را داد.

من در این جلسه برای اولین بار نام داروی Deferiprone را شنیدم و با یک خانم مبتلا به تالاسمی که بچه‌دار شده بود و بیمارانی که شغل‌های حرفه‌ای تمام وقت داشتند و به شغل خود علاقه‌مند بودند آشنا شدم و تصمیم قاطع گرفتم که به تمام این اهداف برسم. خوشبختانه در این دوره از زندگی خود، با یک متخصص تغذیه آشنا شدم که مهم‌ترین درس را به من داد. او به من گفت« تو مهم‌ترین شریک سلامتی خودت هستی» شروع به مصرف مکمل‌ها، ویتامین و آنتی اکسیدان کردم، رژیمی که با وجود پوکی استخوان بدنم را نیرومند نگه داشت و من هنوز از آن پیروی می‌کنم. تمام سال‌های شلاته کردن و خارج کردن آهن سمی از بدنم باعث شده بود استخوان‌هایم از کلسیم، منیزیم و روی تهی شود.

من کاری را انجام دادم که طبیعی بود: علی رغم زانوهای شکننده و درد فراوانی که داشتم، نیرومند شدم تا ورزش کنم. پنج روز در هفته وزنه‌برداری می‌کنم یا در کلاس‌های یوگا و پیلاتس شرکت می‌کنم؛ چون من مسئول قوی نگه‌داشتن این بدن هستم و بیماران این مسئولیت را فراموش می‌کنند. در سال ۲۰۰۱ احساس کردم که قلبم مشکل دارد. به پزشکم خبر دادم که قلبم درد می‌کند، به همین دلیل چندین آزمایش قلب را انجام دادم که همگی منفی بودند. با این وجود می‌دانستم مشکلی که دارم به دلیل ازدیاد آهن در قلبم است و چون در آن زمان تجهیزات لازم برای اندازه‌گیری مستقیم تاثیر آهن بر قلبم در ایالات متحده آمریکا وجود نداشت، برای انجام یک نوع ام آر آی به نام T2 به اروپا برگشتم.

نتیجه‌ی آزمایش نشان می‌داد قلب من پر از آهن شده است. می‌دانستم باید در قبرس بمانم، چون به Deferiprone احتیاج داشتم و این دارو در ایالات متحده آمریکا در دسترس نبود. در قبرس شروع به مصرف دارو کردم و ۱۴ ماه بعد قلبم سالم و قوی شد. تجربه‌ی زندگی در قبرس و برخورد آن‌ها با تالاسمی فوق العاده بود. آنها با من به عنوان یک انسان، و نه یک بیمار برخورد می‌کردند. با بسیاری از مادران مبتلا به تالاسمی ملاقات کردم که یکی از آنها چهار فرزند داشت. می‌توانستم بدون بیمه سلامت و استرس کار کنم و در کارم پیشرفت کنم. به مدت ۳ سال در قبرس زندگی کردم و در سال ۲۰۰۵ قوی تر از همیشه به نیویورک بازگشتم. دارویم هنوز در ایالات متحده آمریکا تایید نشده بود اما خانواده‌ی من این دارو را برای من از قبرس ارسال می‌کردند.

حالا حال من بسیار خوب بود. برای اولین بار عاشق بودم و در مه ۲۰۰۸ دخترم جولیا را به دنیا آوردم.

دارویی که تایید نشد

در سال ۲۰۱۱ بعد از ۶ سال کار با بنیاد آمنی کولی برای تایید داروی Deferiprone توسط سازمان غذا و داروی آمریکا به کمیته‌ی مشورتی دعوت شدم. بیش از ۵۰ نفر از بیماران، هموتولوژیست‌ها و رادیولوژیست‌ها در این جلسه برای تصدیق این دارو حاضر بودند. از صمیم قلب می‌دانستم که در آن روز تاییدیه صادر خواهد شد. اما جدل‌ها و خودخواهی‌ها و جهالت‌ها باعث شد تایید دارو به تاخیر بیافتد. من در فاصله‌ی زمانی طولانی که منتظر تاییدیه بودیم دوستان بسیاری را به دلیل نارسایی قلب و عدم توانایی در ادامه شلاته کردن و بی‌نتیجه بودن سایر شلاتور ها از دست دادم. عزیزترین دوستم درست پس از صدور تاییدیه از دنیا رفت و من هنوز صدای او را که من و دیگران را به ادامه‌ی شلاته کردن تشویق می‌کرد، می‌شنوم.

امروز

ماه مه امسال دخترم ۹ ساله می‌شود و ما به زندگی کردن، عشق ورزیدن و خندیدن در آپارتمان کوچک و با صفای‌مان در منهتن ادامه می‌دهیم. علاقه و شور و اشتیاق من در آگاه ساختن دیگران درباره‌ی تالاسمی است و انتشار فیلم مستند من به نام «تالاسمی: زندگی بدون مرز» که داستان زندگی من را به تصویر می‌کشد و خودم آن را نوشته و تولید کرده‌ام گام بزرگی در این راه محسوب می‌شود. این اسم شیوه‌ی زندگی من را به دیگران نشان می‌دهد و ممکن است الهام بخش آنها قرار بگیرد. حالا سطح آهن قلب من عالی است؛ اما کمی اضافه آهن در کبدم وجود دارد. اخیرا یک آزمایش ام آر آی برای لوزالمعده و ترشحات غده هیپوفیزم انجام دادم و نتیجه این آزمایشات نشان داد ازدیاد آهن مزمن دارم. شرایط استخوان‌هایم وخیم‌تر می‌شوند و امتیاز DEXA من زیر ۴ است اما من تسلیم درد نمی‌شوم.

فردا

امید بسیاری دارم که در طول زندگی من راه درمانی پیدا خواهد شد. شاید این راه برای بیماران بزرگسالان مبتلا به تالاسمی کاملا مناسب نباشد. اما اگر این دارو بیماران جوان‌تر را درمان کند، باعث سرافرازی من می شود.

نمی‌خواهم کودکان درد را تا بزرگسالی تحمل کنند. تحقیقات اخیر نتایج امیدوار کننده‌ای در مورد ارائه‌ی داروهای جدید که به تزریقات کمتر احتیاج دارند و بار آهن کمتری دارند گزارش کرده‌اند و گزارش‌هایی از موفقیت ژن درمانی منتشر شده است.

با دیدی مثبت به زندگی ادامه می‌دهم و به دخترم یاد می‌دهم که همین کار را انجام دهد. این میراث با شهامت بودن از مادرم آغاز شد. او معتقد بود تنها من هستم که تصمیم می‌گیرم که چطور زندگی کنم. ما حق انتخاب داریم.

به مناسبت روز جهانی اماس - هشت خرداد ماه

معرفی فدراسیون بین المللی اماس

فدراسیون بین‌المللی اماس به‌نوعی تنها شبکه جهانی سازمان‌های فعال درزمینه اماس است. این شبکه منحصربه‌فرد از سازمان‌ها، بیماران، داوطلبان و کارکنان این حوزه تشکیل‌شده است. چشم‌انداز این فدراسیون، ایجاد دنیایی بدون اماس است و مأموریت آن‌ها بهبود کیفیت زندگی افرادی است که تحت تأثیر اماس قرار دارند. عموماً علاوه بر بیمار، پرستاران، مراقبین، اعضای خانواده، دوستان و نزدیکان او نیز تحت تأثیر اماس قرار می‌گیرند.

اهداف اماس IF

اهداف پنجگانه این سازمان با یکدیگر در ارتباط هستند.

اهمیت کار اماس IF

آمارهای منتشرشده در اطلس فدراسیون جهانی اماس نشان می‌دهد ۲٫۳ میلیون نفر در سراسر جهان از این بیماری رنج می‌برند اما متأسفانه بسیاری از این افراد موردحمایت قرار نمی‌گیرند. دستیابی به اطلاعات به‌روز و برخورداری از حمایت چندگانه برای بیماران حیاتی است و فعالیت محققان در دستیابی بهروش‌های درمانی جدید و حتی متوقف نمودن اماس نقش مهمی دارد. وظیفه‌ی فدراسیون بین‌المللی اماس کمک به برآورده کردن نیازهای بیماران و اجرای مستقیم و غیرمستقیم برنامه‌های مرتبط با این بیماری است.

فعالیت‌های اماس IF

حمایت از حقوق بیماران مبتلابه اماس در قلب فعالیت‌های اماس IF قرار دارد، این فدراسیون سعی می‌کند از طریق اطلاع‌رسانی عمومی و افزایش اطلاعات قانون‌گذاران درزمینه اماس به هدف خود دست یابد.

مهیا ساختن امکان دسترسی به امکانات درمانی و کشف روش‌های درمانی جدید وظیفه‌ی مشترک اعضای فدراسیون است که باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران و اطرافیان آن‌ها می‌شود.

این فدراسیون نیروی سازمان‌های فعال درزمینه اماس را از سراسر جهان گرد هم می‌آورد و برای کمک به افرادی که تحت تأثیر این بیماری قرار دارند، سازمان‌های کشورهایی با امکانات محدود را تقویت می‌نماید. از دیگر وظایف این فدراسیون می‌توان به انتشار فیلم، گزارش تحقیقات و سایر منابع مرتبط با اماس اشاره نمود

اعضا

اماس IF سعی دارد از طریق همکاری‌های بین‌المللی به چشم‌انداز خود که دنیایی بدون اماس است دست یابد. اعضای این سازمان باور دارند چالش اماس جهانی است، به همین دلیل راه‌حل آن نیز باید جهانی باشد. آن‌ها سعی دارند تا با به اشتراک گذاشتن تجربیات خود و هم‌صدا شدن با یکدیگر کارایی و اثربخشی فدراسیون را افزایش دهند. در حال حاضر فدراسیون بین‌المللی اماس ۴۸ عضو دارد و با بسیاری از دیگر سازمان‌ها نیز در ارتباط است. دفتر مرکزی این فدراسیون در لندن واقع‌شده است.

نحوه مدیریت

فدراسیون بین‌المللی اماس توسط شورای این فدراسیون مدیریت می‌شود. نشست این شورا هر ۲ سال یکبار برگزار می‌شود و وظیفه‌ی آن‌ها انتخاب هیئت‌امنا و ایجاد تغییرات در اساسنامه فدراسیون است.

ترجمه و تنظیم:
سولماز ثابت قدم

What you will read in this issue

Introduction

H.E. Hashemi rafsanjani's remarks on the 20th anniversary of CFFSD
Leading article
A report on the 22th anniversary of CFFSD
A report on the activities of Shargh medical center
Selling magazines for charity
Drug price has not increased yet
Memorandum of understanding to equip a special medical center in Dezful
The opening of a dialysis unit in Tohid hospital
Multiple Sclerosis workshop, on the occasion of world MS day

Health

Autism and its impact on families
Chelating drug shortages
The importance of regular medical checkups in Epidermolysis Bullosa (EB) patients
Psychiatric disorders in Multiple Sclerosis (MS) patients
Cardiovascular risk factors in hemodialysis patients
Breast cancer treatment challenges in Iran
Diabetes screening bus

Social and cultural topics

Coping with chronic illnesses
Stress management in patients with special diseases
Effective communication
The main activities of special patients' sports federation
Group therapy in Shargh medical center
The importance of cooperation between CFFSD and Iran MS society
An interview with Zeynab Tabrizi. What does a documentary filmmaker think about breast cancer?
The presence of CFFSD in the 31th International book fair in Tehran

International topics

About World federation of Hemophilia (WFH)
Celebrities who beat cancer
Patients' story
About MS international federation

Leca®

عایق صوت

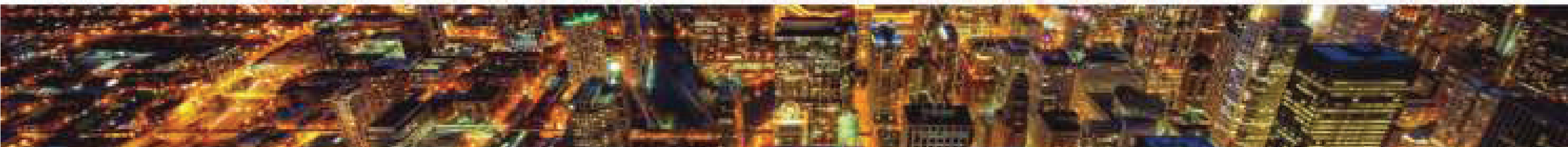
www.leca.ir

۰۲۱-۴۲۹۲۷

KÖHLER
Elevator & Escalator

ULTIMATE SOLUTION FOR VERTICAL TRANSPORTATION

Creative, professional yet luxury elevator and escalator provider



صدرا صنعت آسانبر نماینده انحصاری کوهلر آلمان در ایران
دفتر مرکزی: تهران، میدان آرژانتین، ابتدای بلوار آفریقا، ساختمان شماره ۵
کدپستی: ۱۵۱۴۹-۴۷۴۳۳ تلفن: ۸۸۲۰۳۰۴۰ فکس: ۸۸۲۰۳۶۱۴
www.sadralift.com info@sadralift.com
www.kohlerelevator.com